



Universitetet
i Stavanger

FAKULTET FOR UTDANNINGSVITENSKAP OG HUMANIORA

MASTEROPPGAVE

Studieprogram: Master i Utdanningsvitenskap, profil Spesialpedagogikk	Vårsemesteret, 2019 Åpen
Forfatter: Cathrine Johannessen (signatur forfatter)
Veileder: Anne Nevøy	
Tittel på masteroppgaven: Foreldres erfaringer fra samarbeid med skolen - En kvalitativ studie av erfaringer til foreldre som har barn med NF1 (Nevrofibromatose type 1) Engelsk tittel: Parents' experiences from working with the school - A qualitative study of the experiences of parents with children with NF1 (Nevrofibromatosis type 1)	
Emneord: Samarbeid skole- hjem Samarbeid med læreren, samarbeid med skole ledelsen, Makt/avmakt i samarbeidet, Barn med NF1	Antall ord: 20139 + vedlegg/annet: 4 Stavanger, dato/år

1 Forord

I denne studien utforskes samarbeid mellom skolen og foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1. Formålet er å undersøke hvilke erfaringer foreldrene har fra samarbeid med skolen. Jeg jobber som spesialpedagog på skolen, og har erfart hvor viktig det er med et godt samarbeid med foreldre til barn som møter utfordringer i skolen. Et samarbeid kan være så mangt og det er ingen selvfølge at samarbeidet oppleves positivt for alle foreldre. Det har vært mange spørsmål fra foreldre å ta stilling til, og dette har gjort meg bevisst på hvor viktig det er å ha nok kunnskap, samt hvor mye kunnskap og erfaringer foreldre sitter på som kanskje ikke blir synliggjort nok. Jeg har fått innsikt i forskningslitteratur og teorier om samarbeid mellom skole og hjem, og har fått en forståelse av at begrepet samarbeid handler om mer enn bare å informere hverandre. Jeg undrer meg over om vi i skolen har den kunnskapen og forståelsen som trengs for å møte foreldrenes behov. Denne studien er et forsøk på å undersøke dette spørsmålet, samt påpeke viktigheten med foreldrenes kunnskap og erfaringer.

Ved innlevering av denne masteroppgaven, avsluttes en lang, lærerik og spennende prosess. Jeg vil takke alle mine informanter for at de ville dele sine erfaringer og tanker. Dere gir et viktig grunnlag for å studere hvordan samarbeid med skolen er og bør være. Jeg vil også takke leder i Norsk Forening For Nevrofibromatose, som har vært til god hjelp under prosjektet, og ikke minst det store engasjementet for temaet.

Videre vil jeg takke familie og venner, samt kollegaer for forståelse og tålmodighet i prosessen mot master. Til sist en stor takk til min veileder Anne Nevøy for gode innspill og refleksjoner som har hjulpet meg gjennom prosessen og som har vært en god støttespiller og motivator.

Lye, juni 2019

Cathrine Johannessen

Innhold

Forord	1
Sammendrag	5
1 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Studiens formål og forskningsspørsmål	6
1.3 Oppgavens struktur	7
2 Tidligere forskning om skole-hjem samarbeid	7
3 Studiens referanseramme	9
3.1 Utdanningspolitiske dokument og føringer om samarbeid skole-hjem	9
3.2 Samarbeid skole- hjem i fag og forskningslitteratur	11
3.2.1 Samarbeid på ulike nivåer	12
3.2.2 Forståelse av samarbeidet	13
3.2.3 Makt/avmakt foreldre.....	14
3.2.4 Konflikter i et samarbeid	16
3.3 Forventninger	17
3.4 Skolens kultur.....	17
3.4.1 Samarbeid med læreren	18
3.4.2 Samarbeid med skoleledelsen	19
3.5 Inkluderende praksis	20
4 Metodisk tilnærming	21
4.1 Valg av metode og forskningsdesign	21
4.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk	22
4.1.2 Spørreundersøkelse og intervju.....	23
4.2 Utvalg og rekruttering	25

4.3 Gjennomførelse av spørreundersøkelsen og intervju	25
4.4 Transkribering, analysering og presentasjon	26
4.5 Studiens troverdighet og gyldighet	27
4.6 Etske refleksjoner rundt studien	29
5 Presentasjon av funn	29
5.1 Erfaringer fra skolestart	29
5.1.1 Samarbeid om overgang barnehage-skole	30
5.1.2 Den gode dialogen	32
5.1.3 Den ideelle skolestarten	33
5.2 Erfaringer fra samarbeidet med skolen	33
5.2.1 Samarbeid med kontaktlærer, spesialpedagog og assistent	34
5.2.2 Samarbeid med skoleledelsen	35
5.2.3 Forventninger til skolen	37
5.2.4 Det ideelle samarbeidet med skolen	38
5.3 Erfaringer med skolefritidsordning (SFO)	38
5.3.1 Tilbud og tilrettelegging i SFO	39
5.3.2 Samarbeid om sosiale nettverk i skolen og SFO	40
5.4 Erfaringer fra samarbeid om ressurser	42
5.4.1 Gode erfaringer	42
5.4.2 Kamp om ressurser	42
5.4.3 Erfaringer med teknologiske hjelpemidler	44
6 Diskusjon	44
6.1 Innledning	45
6.2 Myndige foreldre	45
6.3 Samarbeid med lærer versus skoleledelse	47

6.4 Samarbeid om barnets utdanning	51
7 Avslutning	53
8 Litteraturliste	56
9 Vedlegg	59
Vedlegg 1: Informasjonsskriv	59
Vedlegg 2: Spørreundersøkelse	62
Vedlegg 3: Intervjuguide foreldre	66
Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD	67

Sammendrag

Studien omhandler foreldrenes erfaringer fra samarbeid med skolen. Bakgrunnen for studien er erfaringer som spesialpedagog i skolen og samarbeid med foreldre. I forhold til dette ønsket jeg å se på hvilke erfaringer foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1 i skolen har fra samarbeidet med skolen. Jeg ønsker også å se på hvilke faktorer foreldrene mener er avgjørende for å få til et godt samarbeid med skolen. Forskningsspørsmålet i studien er: *Hvordan opplever foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1 (NF1), samarbeidet med skolen?*

Studien er gjort som kvalitativ forskning, der jeg har benyttet meg av kvalitativt spørreundersøkelse og forskningsintervju som metoder. Utvalget baserer seg på syv foreldre som har deltatt på spørreundersøkelse, og to foreldre som i tillegg har deltatt på intervju. Datamaterialet er fortolket i lys av teori og inspirert av fenomenologi og hermeneutikk. Resultatet fra undersøkelsen viser at foreldrene fremstår som myndige foreldre som har klare meninger om hva barnet deres har behov for i skolen. De fleste foreldrene i undersøkelsen har erfart et godt samarbeid med skolen, men skiller mellom lærere og skoleledelse når de har fortalt om gode og dårlige erfaringer fra samarbeidet. Undersøkelsen viser at foreldrene har hatt et bedre samarbeid med lærere enn med skoleledelsen. Resultatet av undersøkelsen viser også at foreldrene er mer opptatt av den sosiale utviklingen i skolen enn på faglige prestasjoner.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Utgangspunktet for å gjennomføre denne studien er erfaring som spesialpedagog i skolen. I arbeidet har jeg ulike erfaringer med foreldresamarbeid. Samarbeidet handler blant annet om hvordan tilrettelegge for læring, hvordan tilrettelegge sosialt, samt formidling av hvordan dagen har vært og samtaler om fremtidige mål for eleven. I rollen som spesialpedagog har jeg også erfart viktigheten med et åpent og tillitsfullt forhold til foreldre. I forhold til elever med spesielle behov har jeg erfart at det er svært viktig med et tett og godt samarbeid med foreldrene, for at eleven skal få en best mulig tilpasset, tilrettelagt og positivt læringstilbud på skolen. Nordahl (2003) og Westergård (2010) sier at kvaliteten på samarbeidet mellom skole og hjem har stor

betydning for elevenes faglige og sosiale utvikling, spesielt hvis eleven har faglige eller sosiale utfordringer.

Denne studien har fokus på foreldre som har barn med diagnosen Nevrofibromatose type 1 i skolen. Nevrofibromatose type 1 blir sett på som en sjelden diagnose, men en av de vanligste blant de sjeldne. NF1 er en tilstand der godartede svulster oppstår i celler som omgir nervecellene. Det er en kompleks diagnose som kan gi ulike utslag og symptomer avhengig av hvor svulstene utvikler seg. Symptombildet er individuelt hos de som har NF1. Uforutsigbarheten, kan oppleves som en stor påkjenning for de med diagnosen og personene rundt dem. Noen av de mest kjente utfordringene er kognitive problemer, noe som kan ha betydning for læring, oppmerksomhet, hukommelse, forståelse og språk (Frambu, 2014). En av utfordringene er også tap av energi. Mange som har NF1 blir fort slitne og vil trenge mye hvile. Elever med NF1 i skolen vil ofte trenge god tilrettelegging, alternative opplegg og hensiktsmessige hjelpemidler. Dette kan være med på å styrke elevens muligheter for læring og ikke minst mestringsopplevelser. Gjennom egne erfaringer med samarbeid med foreldre, ser jeg på foreldrenes kunnskap og erfaringer som en ressurs i skolen. Dette danner grunnlaget for mitt ønske om å undersøke foreldrenes erfaringer med samarbeidet med skolen.

1.2 Studiens formål og forskningsspørsmål

Formålet med denne studien er å få innsikt i foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen. Og jeg ønsker foreldrenes beskrivelse av hva de opplever som vesentlig i forhold til samarbeid mellom skole og hjem. Begrepet samarbeid mellom hjem og skole er et stort begrep som det finnes mye generell forskning på, jeg ønsker derfor i min studie å spisse det inn til ei mindre gruppe foreldre som har barn med diagnosen Nevrofibromatose type 1 (NF1) i skolen. Denne studien handler om å få innsikt i foreldrenes erfaringer fra å ha et barn med Nevrofibromatose type 1 (NF1) i skolen, og det kan være spennende å se om disse foreldrene har andre erfaringer med samarbeidet enn andre foreldre.

Jeg tenker at det vil være viktig å få frem foreldrenes erfaringer fra og synspunkter på samarbeid med skolen. Denne kunnskapen kan være til hjelp for å få mer forståelse av

hvordan vi kan legge til rette for et godt samarbeid mellom skole og hjem. Denne studien kan være med på å gi en pekepinn på hvordan foreldre som har elever med NF1 opplever samarbeidet med skolen, hva et godt samarbeid innebærer og bevisstgjøre viktigheten med felles forståelse mellom skole og hjem. Formålet er å formidle kunnskap om foreldrenes erfaringer fra samarbeid med skolen, samt formidle hvilke faktorer foreldrene opplever som vesentlige for et godt samarbeid med skolen. Forskningsspørsmålet er følger:

Hvordan opplever foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1, samarbeidet med skolen?

1.3 Oppgavens struktur

Teksten er strukturert med totalt syv kapitler. I kapittel 2, '*Tidligere forskning av skole- hjem samarbeid*', presenteres tidligere forskning som anses å være relevant med tanke på studiens forskningsspørsmål. I kapittel 3, '*Studiens referanseramme*', presenteres teoretiske perspektiver som rammer inn studien. I kapittel 4, '*Metodisk tilnærming*', redegjøres det for hvilke metodiske valg som ligger til grunn for studien. Valgene blir begrunnet og diskutert. I tillegg får vi et innblikk i forskningsetiske vurderinger. I kapittel 5, '*Presentasjon av funn*', presenteres funnene fra analysen av datamaterialet. I kapittel 6, '*Diskusjon*', blir funnene diskutert i lys av relevant teori og forskning på feltet "Samarbeid skole-hjem". Til sist følger avslutning i kapittel 7 som oppsummerer funn fra studien og perspektiver for videre forskning. Jeg bruker begrepet undersøkelse og studie om hverandre i oppgaven.

2 Tidligere forskning av skole-hjem samarbeid

Samarbeid mellom skole og hjem og hva dette skal innebære, er et aktuelt og gjentakende spørsmål både innenfor skole og hjem. Tidligere forskning viser til at foreldre har ulike erfaringer og meninger om hvordan kvaliteten på samarbeidet mellom skole-hjem er, og at samarbeidet kan ofte oppleves som utfordrende både for foreldre og skolen (Westergård, 2012, Nordahl, 2015). Foreldre som har barn som møter utfordringer i skolen, står kanskje i en særstilling i denne sammenhengen i og med at de ofte kan ha behov for et tettere samarbeid med skolen enn andre foreldre (Nordahl, 2015). Videre sier Nordahl (2015) at samarbeid mellom skole og hjem

domineres av skolen og på skolens premisser. Dette kan oppleves krevende for enkelte foreldre og kan føre til at de engasjerer seg mindre i barnets skolegang og at samarbeidet med skolen svekkes. Undersøkelser av Nordahl (2015) viser at dersom vanskelige situasjoner oppstår, kan mange foreldre oppleve det som frustrerende og vanskelig å ta opp dette med skolen. De opplever at de verken blir hørt eller forstått, eller at de ikke får den hjelpen de trenger. Eksempler på vanskelige situasjoner kan være elevens trivsel, vennskap, forhold til læreren, oppførsel, fravær eller mobbing. Videre viser funn av Nordahl (2003) og Westergård (2010) at foreldre til sårbare barn er vanskeligst å få til et godt samarbeid med, og at elever som har faglig og/eller sosiale utfordringer er mest skadelidende om relasjonen mellom skole og hjem ikke fungerer. Gjennom et godt samarbeid kan flere ønskelige faktorer realiseres. Samarbeid kan bidra til fellesskap, støtte, oppmuntring, motivasjon og resultater som vi ønsker å oppnå. Nordahl (2015) sier at når et samarbeid lykkes, blir de fleste oppgavene enklere å gjøre, enn om vi skulle gjort det alene.

Nordahl (2015) hevder at mange foreldre erfarer at det er entydig at skolen og lærerne har stor makt, og at de bruker denne makten til å bestemme på flere områder. Mye skjer i skolen, og foreldrene erfarer at de sjelden får innsyn i dette når de ønsker det. Foreldrene ønsker dialog og medvirkning på skolen men opplever at de ikke får det tilstrekkelig. Videre sier Nordahl (2015) at hjem og skole er avhengig av hverandre og har en felles oppgave ved å ta ansvar for barnas læring og utvikling. Forskning viser også til at foreldre er mest opptatt av hvordan barna trives og har det sosialt i skolen (Nordahl, 2015, s. 99).

I Bruin (2017) sin studie som handler om foreldres erfaringer med oppfølging av barns språkopplæring etter CI, samt hvordan deres erfaringer blir forstått, fremstår foreldrene som usikre. Bruin (2017) hevder at foreldrene bruker mye energi på å overveie hva som er de riktige valgene med sikte på de beste utfallet av implantatet for barnets språklæring. Innenfor dette feltet er det mye fokus på resultatet av CI. Videre hevder Bruin (2017) at resultatene av CI er usikre, som fører til at foreldrene bruker mye tid og krefter på å overveie hva som er de riktige valgene for å få det beste utfallet av implantatet for barnets språkopplæring. Fokuset er kanskje for mye på det medisinske resultatet.

3 Studiens referanseramme

3.1 Utdanningspolitiske dokument og føringer om samarbeid skole-hjem

Utdanningsdirektoratet (2016a) beskriver begrepet skole- hjem samarbeid som et overordnet begrep for forholdet mellom hjem og skole som innebærer en gjensidig relasjon mellom partene. Utdanningsdirektoratet, (2016a) sier at det ikke finnes en entydig definisjon av hva som legges i begrepet samarbeid, men mål for samarbeidet mellom skole og hjem er å fremme elevens læring og utvikling.

Opplæringsloven, forskrift til loven og læreplanverket danner grunnlag for samarbeidet mellom skole og hjem. I læreplanen legges det vekt på at foreldrene skal kunne ha innflytelse, samt påvirkningsmulighet i skolen, men foreldre og skolen er avhengig av hverandre for å kunne fremme barnas læring og utvikling i skolen.

Det blir også presisert i læreplan for kunnskapsløftet (2006) at foreldre har hovedansvaret for egne barn, og at de har stor innvirkning på motivasjonen og læringsbyttet deres. Samtidig sier kunnskapsløftet at samarbeidet mellom skole og hjem, er sentralt for å kunne skape gode læringsvilkår for hver enkelt elev og for læringsmiljø i gruppa og på skolen. Det vil derfor være viktig at skole og hjem har en gjensidig kommunikasjon om den faglige og sosiale utviklingen til elevene.

Læreplanverket for kunnskapsløftet (2006) legger føringer for at skolen skal legge til rette for foreldresamarbeid og avklare hva samarbeidet skal handle om og hva som forventes av begge parter.

I forskrift til opplæringsloven § 20-1 står det at «skolen skal sørge for samarbeid med heimen, jf. Opplæringslova § 1-1 og § 13-3d. Foreldresamarbeid skal ha eleven i fokus og bidra til eleven sin faglige og sosiale utvikling. Eit godt foreldresamarbeid er ein viktig ressurs for skolen for å styrkje utviklinga av gode læringsmiljø og skape læringsresultat som mellom anna fører til at fleire fullfører vidaregåande opplæring» (opplæringslova, 1998).

I St. Meld. Nr. 31 (2007-2008) *Kvalitet i skolen*, er foreldresamarbeid pekt på som et viktig område som fremmer elevens læring. Det står at «Foreldre som støtter elevens læring og som fremmer positive holdninger til skolen, bidrar til sitt barns faglige og sosiale utvikling». Et godt samspill mellom hjem og skole forutsetter at begge parter

kommuniserer tydelig slik at skolens og foreldrenes forventninger blir avklart og det ikke oppstår misforståelser.

Overgangsprosesser kan være sårbare for både foreldre og barn. Overganger og raske skiftninger sies å være en del av dagliglivet. I veileder; *Fra eldst til yngst* fra kunnskapsdepartementet (2008), beskrives det flere viktige faktorer ved overganger og sammenheng. Overgang fra barnehagen til skolen er en type overgang. Forberedelsene til skolen må inneholde et videre perspektiv hvor skolelivet må ses i sammenheng med barnets omgivelser, familien, de jevnaldrende, barnehagen og lærerne i skolen (Kunnskapsdepartementet, 2008). Opplever foreldrene trygghet i den nye situasjonen, er foreldrene også i bedre stand til å støtte barna sine i overgangen fra barnehage til skole.

I stortingsmelding 18, *Læring og fellesskap* (2008) står det at «En god sammenheng mellom barnehage og skole handler om å legge til rette for et helhetlig opplæringsløp som ivaretar barnets behov» (Meld. St. 18 *Læring og fellesskap* s. 28). Det handler om at det enkelte barnet skal ivaretas, støttes og utvikles på et tidlig tidspunkt, og at barnet får mulighet til å bygge på kunnskaper og erfaringer fra barnehagen. En god sammenheng mellom barnehage og skole innebærer å ivareta barnets behov for trygghet i en overgangsprosess, samt bidra til at opplæringen blir tilpasset den enkelte.

St.meld. nr. 16 (2006-2007) vektlegges også på tidlig innsats for livslang læring. Dette handler om at utdanningssystemet skal legge til rette for at alle barn skal inkluderes i gode læringsprosesser tidlig. En god sammenheng i utdanningssystemet har særlig stor betydning for grupper og individer som står i fare for å ikke lykkes i utdanningssystemet (ibid).

Både skolen og barnehagen har ansvar for en god overgang. Dette innebærer at «Barnehagen skal, i samarbeid med skolen, legge til rette for barns overgang fra barnehage til første klasse og eventuelt skolefritidsordning. Dette skal skje i nært samarbeid med barnets hjem. Planer for barns overgang fra barnehage til skole må være nedfelt i barnehagens årsplan» (Kunnskapsdepartementet 2006, s. 53).

Utdanningsdirektoratet (2006) sier at det er spesielt viktig med et nært samarbeid mellom barnehage og skole for barn som har behov for særskilt tilrettelagt undervisning/spesialundervisning. Mange barn vil ha behov for omfattende tilrettelegging, og samarbeidet mellom barnehagen og skolen vil derfor være viktig å starte i god tid før barnet starter på skolen. Hva som er god tid vil variere og er avhengig av behovene til det enkelte barnet. Samarbeidet bør fokusere på hva barnet kan og mestrer, og på hva det trengs støtte til.

Det blir også understreket fra utdanningsdirektoratet (2006) at skolen må gjøre seg kjent med enkeltbarnet og ikke bare diagnosen eller eventuelle behov for spesiell tilrettelegging. Barnehagen vil derfor være en viktig faktor for informasjon om barnet.

Utdanningsdirektoratet har utarbeidet «*Veilederen spesialundervisning*» (2017) som handler om forholdet mellom tilpasset opplæring, ordinær opplæring og spesialundervisning. Veilederen presiserer at prinsippet om tilpasset opplæring favner om både ordinær opplæring og spesialundervisning. Utdanningsdirektoratet (2017) peker på at det er viktig at skolen gir elevene opplæring som ivaretar elevenes faglige og sosiale utvikling innenfor rammen av den ordinære opplæringen.

3.2 Samarbeid skole- hjem i fag og forskningslitteratur

Den forståelsen av samarbeidet som er lagt til grunn for denne studien, handler om gjensidig relasjon mellom partene. I denne sammenheng gjelder dette samarbeidet mellom foreldre og skolen. Nordahl (2015) hevder at det sjelden brukes entydige innholdsmessige kriterier for hva et godt samarbeid er. Samarbeid kan derfor ofte bli vurdert ut fra subjektive oppfatninger og ikke være basert på en forståelse av hva som kjennetegner et godt samarbeid og hva som er nødvendig for å kunne etablere et godt samarbeid. For å kunne forstå samarbeid mellom skole og hjem, trengs det andre beskrivelser og kriterier for samarbeidet enn at det er godt eller dårlig, hevder Nordahl (2015). Videre peker Nordahl (2015) på at samarbeidet mellom hjem og skole må baseres på likeverd og gjensidighet. Dette betyr at samarbeidet ikke skal drives på skolens premisser alene, men samarbeidet skal også ta utgangspunkt i foreldrenes situasjon og dekke foreldrenes behov.

3.2.1 Samarbeid på ulike nivåer

Nordahl (2015) beskriver tre ulike nivåer i samarbeidet. Det første samarbeidsnivået er «*informasjon*» (Nordahl, 2015, s. 27). Dette handler om utveksling av gjensidig informasjon fra skolen til hjemmet og fra foreldre til skolen. Lærerne skal informere om hvordan opplæringen foregår på skolen og hvordan eleven klarer seg. Foreldre skal gi informasjon til skolen om hvordan barnet har det på skolen og hjemmeforhold. Dette er det laveste nivået i samarbeidet.

Det andre samarbeidsnivået er «*dialog og drøftinger*» (Nordahl, 2015, s. 27). Dette innebærer dialog mellom foreldre og lærere. Kommunikasjon om forhold som angår elevene, undervisningen, læringsmiljøet og utvikling av skolen. Det skal legges til rette for å kunne fremme ulike synspunkter og oppfatninger, samt et mål om å komme til enighet. Det tredje samarbeidsnivået er «*medvirkning og medbestemmelse*» (Nordahl, 2015, s. 28). Dette handler om at både skolen og foreldrene skal ha innflytelse på de beslutningene og den pedagogiske praksisen som handler om eleven. På denne måten kan foreldrene ivareta foreldreansvar og skolen drive opplæring. Videre beskriver Nordahl (2015) om medvirkning og medbestemmelse. Dette er det høyeste nivået i samarbeidet og innebærer et reelt samarbeid med konsekvenser for begge parter, samt at skole og hjem tar beslutninger sammen.

Nordahl (2015) beskriver også om tre ulike typer av samarbeid i skolen. Det første kalles for «*det representative samarbeidet*» (Nordahl, 2015, s. 30). Dette handler om enkeltforeldre som er valgt for å representere de andre foreldrene i klassen eller på skolen. Ofte dreier dette seg om et utvalg foreldre som sammen danner FAU (foreldrenes arbeidsutvalg ved skolen). FAU sin oppgave er å ta opp saker med skolen, samt sikre et samarbeid med kontaktlærer. «*Det direkte samarbeidet*» (Nordahl, 2015, s. 31), angår alle foreldre med barn i skolen og foregår i direkte møter mellom foreldre og lærere. I følge Nordahl (2015) kan disse møtene være både formelle og uformelle. Eksempel på direkte samarbeid i formelle møter kan være foreldremøter, der alle foreldrene har like muligheter for å delta. Den uformelle kontakten kan skje via nettsider, e-post, telefon, ukeplaner. Ved å benytte denne type kontakt, kan det gi mer regelmessige og hyppigere informasjon til foreldrene enn med formelle møter. Den siste type samarbeid kalles for «*det kontaktløse samarbeidet*» (Nordahl, 2015, s. 31). Det kontaktløse samarbeidet foregår daglig og er ofte

hyppigere enn de to andre måtene. Eksempler på dette kan være i form av leksehjelp, spørsmål om skoledagen, eller å sørge for at barn har med seg det de skal på skolen.

Nordahl (2015) sier at i enkelte tilfeller vil foreldre måtte ha et tettere samarbeid med skolen og læreren enn vanlig, for eksempel hvis foreldre har barn med sosiale utfordringer, dårlige skoleprestasjoner eller atferdsvansker. Dette kaller Nordahl (2015) for et forsterket foreldresamarbeid. I et forsterket foreldresamarbeid vil ofte foreldre, lærere, og andre fagpersoner samarbeidet sammen og ha hyppig kontakt. Hensikten med et slikt samarbeid, er å endre barnets situasjon til det bedre. I et slikt intensivt samarbeid vil det være viktig å bygge og forsterke samarbeidsrelasjonen mellom foreldre og lærer. Det legges vekt på å mydiggjøre foreldrene. Det handler om at foreldrene skal få tro på at de kan endre en vanskelig situasjon til noe positivt. For å få til dette, må læreren vise respekt, forståelse og betrakte dem som likeverdige. I følge Nordahl (2015) vil det også være viktig at læreren bidrar til trygghet i samarbeidet, samt fremme foreldrenes kompetanse.

3.2.2 Forståelse av samarbeid

Som nevnt tidligere, finnes det ikke entydige kriterier for hva et godt kvalitativt samarbeid skal inneholde eller består av. Nordahl (2015) skriver om fire kriterier som kan være til hjelp å analysere, eventuelt forbedre et samarbeid mellom hjem og skole. Det første Nordahl (2015) skriver om, er «*formaliseringsgrad*» (Nordahl, 2015, s. 32). Dette handler om formelle regler for samarbeidet. I et godt samarbeid er man avhengig av formalisering i form av klare regler i forhold til møteinnkallelse, deltakelse i møter, møteledelse, hyppighet og gjennomførelse av møter og informasjonsutveksling, samt hva møter og annen kommunikasjon skal handle om. Videre vil det være viktig med «*felles mål*» (Nordahl, 2015, s. 33).

Det vil være utfordrende hvis skole og hjem har ulike mål for skolegang, eksempler på dette kan være at skolen legger mest vekt på lekser, mens foreldrene legger vekt på fritiden og ikke prioriterer lekser. Et annet eksempel kan være at foreldrene er ettergivende ovenfor barnets atferd mens lærerne er svært autoritære.

Nordahl (2015) peker på at i et kvalitativt samarbeid vil det være viktig at begge parter prioriterer felles mål og aktiviteter for barnet. For å få til dette må gjensidig informasjon, dialog og reell medvirkning fra begge parter. Resultatet av samarbeidet

vil være avhengig av hvor forpliktet hver enkelt er. «*Forpliktelse*» (Nordahl, 2015, s. 33). Det handler om i hvilken grad det er av enighet mellom foreldre og skolen. Hvis foreldre og skolen ikke realiserer det som de felles har blitt enighet om, vil det føre til et dårlig samarbeid og tilliten blir svekket. Et eksempel på dette kan være at foreldre har erfart at skolen ikke har gjennomført det som har blitt lovet. Det siste kriteriet handler om «*felles beslutninger*» (Nordahl, 2015, s. 34), hvor både skolen og foreldrene må gi avkall på autonomi. Dette innebærer at om en vil samarbeide med andre, kan man ikke bestemme alt selv. I et samarbeid mellom hjem og skole vil det være viktig at en møtes på midten, og samarbeider om felles beslutninger.

3.2.3 Makt/ avmakt foreldre

De aller fleste foreldrene har klare oppfatninger på hvem som sitter med makt. Nordahl (2015) deler makt begrepet knyttet til samarbeidet mellom hjem og skole, inn i to hovedtilnærminger. Den første er «*institusjonell makt*» (Nordahl, 2015, s. 81) som handler om den makten som skolen forvalter eller som er tillagt som en sosial institusjon i samfunnet (Nordahl, 2015, s. 64). Skolen må bidra aktivt for at institusjonen skal opprettholde sin posisjon. Det handler om verdier og normer, bestemte roller, oppgaver, antakelser og tradisjoner. Makt kan komme fra regler, plikter og rettigheter som er gitt skoleledere og lærere. Nordahl (2015) understreker også at deler av den institusjonelle makten som skolen har, er gitt gjennom læreplan og lovverk. Bruk av institusjonell makt bidrar til at foreldre ofte kommer i en avmaktsposisjon og forekommer ofte i direkte møter mellom foreldre og lærer (ibid).

Den andre tilnærming handler om «*kommunikativ makt*» (Nordahl, 2015, s. 84) som oppstår eller kommer til uttrykk i den kommunikasjon som foregår mellom to parter. I dette tilfellet kan det for eksempel være mellom foreldre og lærere. Det handler om gjensidig forståelse, sannferdighet og normativ riktighet (Nordahl, 2015, s. 85). Gjensidig forståelse kan for eksempel være at læreren forstår at foreldre oppfatter ulike situasjoner i skolen på en bestemt måte. Dette vil kreve at læreren har en tro på at foreldrene har en realistisk forståelse av virkeligheten, og motsatt. At foreldrene kan vise forståelse for lærerens oppfatninger. Nordahl (2015) peker også på at i et kommunikativt makt forhold, vil det være viktig å være ærlige og kunne uttrykke det man tenker og føler. Både foreldrene og lærerne må være ærlige og formidle det de opplever som viktig og betydningsfullt. Begge parter må være sannferdige. For å

komme til en enighet, krever det at foreldre og lærere blir enige om hva som er riktig å gjøre og finne den beste løsningen sammen i en gitt situasjon.

Nordahl (2015) viser til at skolen og lærerne forsterker sin institusjonelle makt, mens foreldrene ofte preges av avmakt. Dette betyr makt som ligger i skolen og de som jobber der. Eksempel på dette kan være når foreldrene ikke har medvirkning på viktige forhold i skolen og ikke er i dialog med lærerne, da kan vi si at det blir brukt institusjonell makt av skolen for å beskytte seg selv og sin posisjon i skolen. Nordahl (2015) hevder også at mange foreldre opplever at maktforholdet innebærer at de ikke får tilgang til områder som er av betydning for barnas situasjon i skolen.

I følge Nordahl (2015) kan makt være både synlig og usynlig i et samarbeid, og det vil i større eller mindre grad blir brukt av skoleledere, lærere og foreldre. Makt er sentralt i et samarbeid mellom skole og hjem og gjelder alle situasjoner i et samarbeid (Nordahl, 2015, s.79).

Når foreldre opplever at de ikke blir hørt av læreren eller skoleledelsen, hevder Nordahl (2015) at læreren ikke har en «*forståelsesorientert interaksjon*» (Nordahl, 2015, s. 85) med foreldrene. En forståelsesorientert interaksjon handler om at både foreldre og lærere legger vekt på en gjensidig forståelse av hverandre og at de er sannferdige. Nordahl (2015) hevder også at det handler også om at foreldre og lærere skal ha en felles forståelse, være ærlige med hverandre og bli enige om hva som er normativt riktig å gjøre i ulike situasjoner.

Nordahl (2015) sier at samarbeidet mellom skole og hjem vil også være en egenverdi for foreldrene. Dette innebærer at et samarbeid kan bidra til å myndiggjøre foreldrene, slik at de kan bli mer trygge i sin oppdragerrolle. Det handler om at skolen skal møte foreldrene på en måte som vil få foreldrene til å oppleve mestring, samt får tro på sine forutsetninger for å følge opp barnet sitt. I følge Nordahl (2015) henger myndiggjøring sammen med medvirkning og medbestemmelse. Ved at foreldrene har medvirkning i skolen, betyr det ikke at foreldrene skal bestemme hva undervisningen skal inneholde, men at foreldrene har kunnskap om hvordan egne barn opplever den pedagogiske praksisen. Denne kunnskapen bør skolen lytte til, og skolen bør se på

foreldre som en ressurs i skolen. Ressursen til foreldrene vil være med å påvirke barnas læring og utvikling i skolen.

I samarbeidet mellom skole og hjem, bør det diskuteres om læringsmiljøet til elevene, om hva det bør undervises i, samt hvordan målene skal kunne nås for de enkelte elevene. Nordahl (2015) hevder at gjennom et slikt samarbeid, kan foreldrene bidra til å fremme læring og utvikling for sine barn.

Ainscow (2016) sier at ved å dele sine praksiserfaringer med andre, åpner det opp for utprøving av ny praksis ved at flere deler sin innsikt og erfaring. Gjennom å samtale om og reflektere over sin egen praksis, sammen med andre, vil en kunne utvikle et felles språk og videre gi mulighet for videre utvikling. Felles erfaringer vil da styrke utviklingen av et felles språk. Gjennom samtaler om dette, kan en si noe om hva en har gjort, hva som har fungert og ikke, hva en ønsker å gjøre og hva en eventuelt ønsker å endre på. Dette gir muligheter til å komme frem til alternativer og bedre løsninger sammen. Dette kan også gjelde foreldre og ulike instanser. Ved foreldresamarbeid kan en danne et "felles språk" om eleven som vil være med å påvirke elevens læring og utvikling. Ainscow (2016) sier at gjennom et samarbeid, vil kunnskap fra flere komme frem i lyset og bidra til å utvikle en felles forståelse, samt kompetanse og kunnskap. Dette kan bidra til å forbedre praksis og elevens læring og utvikling.

3.2.4 Konflikter i et samarbeid

I et samarbeid mellom hjem og skole kan det noen ganger oppstå konflikter og uenigheter, og mange vil si at dette ikke er uvanlig. Det kan være et uttrykk for et stort engasjement for elevens læring og utvikling. Konflikter kan også være en faktor som påvirker samarbeid mellom skole og hjem. Nordahl (2015) sier at et konfliktfritt samarbeid kan bety at det ikke finnes noe reelt samarbeid, men bare utveksling av informasjon. Videre sier Nordahl (2015) at for å kunne løse konflikter, vil det være en fordel at det har vært et godt og reelt samarbeid før konflikten oppstod. Det kan være lettere å løse en konflikt hvis det allerede har vært et godt samarbeid i forkant. Et reelt samarbeid vil derfor være med på å forebygge motsetninger og gjøre det enklere å løse eventuelle konflikter som oppstår mellom foreldre og skolen (Nordahl, 2015).

I følge Nordahl (2015) handler konflikter og motsetninger ofte om at barnet ikke får det opplæringstilbudet foreldrene ønsker. Konflikter kan ofte oppstå når foreldre er bekymret for barnet sitt og opplever at de ikke blir hørt eller tatt hensyn til «Den beste måten å forebygge unødige konflikter i foreldresamarbeidet på er å legge vekt på å etablere en god relasjon med alle foreldre. Har man en god relasjon som grunnlag, vil også det å snakke om vanskelige tema bli mye lettere» (Drugli & Onsøien, 2010 i Nordahl, 2015, s. 123).

3.3 Forventninger

Foreldre og lærere har ulike forventninger til samarbeidet og hvordan samarbeidet mellom skole og hjem skal foregå. I følge flere forskere, er forventningsavklaring en viktig faktor for å fremme et godt samarbeid mellom skole og hjem (Drugli & Onsøien, 2010; Nordahl & Drugli, 2016; Nordahl, 2015). Foreldre og skolen bør ha forventninger til hverandre og disse forventningene vil for begge parter innebære et ansvar. Nordahl (2007) hevder at halvparten av foreldrene er usikre på skolens forventninger til dem som foreldre i skolen. Når foreldre er usikre på hva skolen forventer av dem, vil det være desto viktigere å ha en forventningsavklaring tidlig i samarbeidet. Forventninger lærer har til foreldre, kan være knyttet til graden av medvirkning foreldre skal ha, samt hvilke områder foreldrene skal medvirke. Forventninger fra foreldre kan innebære vektlegging av skolefag, sosiale ferdigheter og regler på skolen (Nordahl & Drugli, 2016). I et samarbeid mellom skole og hjem, bør det være en dialog om hvordan kontakten mellom skole og hjem skal foregå.

3.4 Skolens kultur

Skolekultur består av holdninger, oppfatninger, overbevisninger, verdier, relasjoner som er utviklet over tid innen den enkelte skole, samt en måte å tenke og handle på (Nordahl, 2007; Nordahl, 2015). Nordahl og Drugli (2016) hevder at gjennom utvikling av en skolekultur som har fokus på å fremme positive relasjoner, vil man kunne legge til rette et godt grunnlag for en positiv relasjon mellom skole og hjem. Skoler og skolekulturen er forskjellige, og skolekulturen danner rammer for hvordan lærere vil jobbe for et samarbeid med foreldrene. Nordahl (2015) viser til at skolens ledelse er avgjørende for hvilke verdier, normer og oppfatninger som utvikles, og skolens ledelse har derfor et stort ansvar for å fremme en skolekultur som skal bidra

til positive relasjoner på alle plan i skolen. Dette vil ha noe å si for trivsel og trygghet hos foreldre, og en støttende skolekultur vil føre til at foreldre opplever at de blir tatt på alvor i skolen. Kulturen som skapes på skolen vil påvirke elevens psykososiale skolemiljø. Kulturen på skolen setter rammer for hvordan elevene og de ansatte på skolen er med hverandre. Det vil derfor være viktig at det blir satt felles regler og rutiner for hvordan skolen skal håndtere situasjoner i skolen. Å utvikle en god skolekultur krever at skoleledelsen bruker tid sammen med de ansatte og setter rammene sammen. Nordahl (2015) viser til at det er ofte lettere å endre på en skolekultur, om en vektlegger endring i kulturens form. Kulturens form er samarbeidsmønstre og prinsipper i skolen. Videre hevder Nordahl (2015) at endring av skolens kultur med hensyn til synet på foreldrene og samarbeidet mellom hjem og skole, innebærer at samarbeidet mellom skole og hjem organiseres på en annen måte. Eksempel på dette kan være at det bestemmes at foreldrene skal lede foreldremøter. Ved endring av skolens kultur på denne måten, sier Nordahl (2015) at det vil bli skapt bedre muligheter for at skolen foretar valg basert på myndiggjøring og kommunikativ makt i samarbeidet med foreldrene.

3.4.1 Samarbeid med læreren

Nordahl (2015) hevder at det viktigste samarbeidet mellom skole og hjem er mellom foreldre og lærer. I direkte møter mellom foreldre og lærer settes det rammer og betingelser som gjør at det er mulig å snakke om det enkelte barn og om foreldres og læreres opplevelser som omhandler barnets læring og utvikling. Nordahl (2015) peker på at i slike møter er det lagt til rette for en sannferdig dialog mellom foreldre og lærer (Nordahl, 2015, s. 110). Gjennom dialog og enighet i disse møtene, dannes det gode forutsetninger for en reell betydning for barnets faglige og sosiale utvikling. Lærerens holdning har stor betydning for samarbeidet med foreldre (Nordahl og Drugli, 2016, Westergård, 2012). Lærerens lederstil og tro på egen kompetanse, vil ha innvirkning på hvordan samarbeidet med foreldrene blir (Westergård, 2012). Westergård (2012) sier at gjennom en autoritativ lederstil, vil læreren gi foreldre og elever et inntrykk av at læreren er kompetent, trygg og omsorgsfull.

I et samarbeid mellom foreldre og lærere vil det være behov for anerkjennelse og bekreftelse. Både foreldre og lærere vil kjenne på dette behovet. Nordahl (2015) hevder at gjennom anerkjennelse og bekreftelse, vil det legges et grunnlag for

trygghet og mening. I følge Nordahl (2015) handler samarbeid om formen på interaksjonen og kvaliteten på relasjoner mellom foreldre og lærer (Nordahl, 2015, s. 113). Dette betyr at skal det bygges en god relasjon mellom foreldre og lærer, vil det være nødvendig med gjensidig anerkjennelse og tillit. Dette kan dreie seg om små ting som å hilse, lytte, ha blikk kontakt, oppmuntre og støtte. For å skape et samarbeid med læreren som består av god relasjon, gjensidig anerkjennelse og tillit vil det være nødvendig for læreren å ha relasjonskompetanse (Drugli og Onsøien, 2010, Westergård, 2013). Relasjonskompetanse innebærer at læreren må være kompetent og kunne sette seg inn i foreldrenes forskjellige situasjoner, samt legge til rette for best mulig kommunikasjon med foreldrene.

3.4.2 Samarbeid med skoleledelsen

Nordahl (2007) sier at skolens ledelse har et ansvar og spiller en viktig rolle i et samarbeid mellom skole og hjem. Videre peker Nordahl (2007) på bevissthet i skolens ledelse, som vil bidra til at skolekulturen er preget av oppfatninger av foreldre og foreldrenes rolle i skolen, samtidig sier Nordahl (2007) at lærerens oppfatninger av foreldrene er avgjørende for samarbeidet mellom skole og hjem. Det handler altså om at skoleledere og skolekultur setter betingelser for lærerens valg, som får konsekvenser for samarbeidet med foreldrene. Det er ledelsen som gir uttrykk for hvordan samarbeidet mellom skole og hjem skal utføres, samt hvilke innstillinger og oppfatninger skolen har til foreldre (ibid).

Skolens ledelse bør uttrykke at foreldrene er en ressurs for skolen, og det bør være plandokumenter som viser til mål og strategier som innebærer at foreldrene skal få mulighet for medvirkning i skolens indre liv (Nordahl, 2015). Videre hevder Nordahl (2015) at alle foreldre skal kunne delta aktivt i skolens fellesskap uavhengig av evner og forutsetninger. Alle har de samme rettighetene, og skolelederen har et ansvar for å sørge for at disse rettighetene blir ivarettatt. I følge Drugli og Onsøien (2010) er det viktig at skolen legger til rette for et nært samarbeid med foreldre, slik at foreldre blir mer motivert til å samarbeide. Det er også særs viktig for de foreldrene som ikke ser betydningen og viktigheten av sin rolle i barnets utvikling i skolen, samt de foreldrene som har barn som er i risiko for skjevutvikling (Drugli & Onsøien, 2010). Forskning fra Nordahl (2018) viser at noen foreldre møter en skoleledelse som ikke ønsker å ta imot deres kunnskap, og at det er manglende mulighet for medvirkning i skolen.

Videre hevder Nordahl (2018) at foreldre opplever en evig kamp for at barna deres skal få den undervisningen de trenger (Nordahl, 2018, s. 122).

Westergård og Fandrem (2011) sier at det er viktig at skoleledelsen etablerer gode strukturer for foreldresamarbeidet gjennom skolens organisasjon, samt løfter frem viktigheten av foreldresamarbeid. Med andre ord handler det om holdningene bak og evnen til å omsette rutinene i praksis som vil være viktig for kvaliteten i relasjonen mellom skolen og foreldrene (Westergård & Fandrem, 2011, s. 11). Gjennom en god relasjon, vil foreldre føle seg trygge og ivaretatt av skolen, som igjen fører til at foreldrene lettere henvender seg til skolen når de har behov for hjelp.

For å kunne jobbe forebyggende og problemløsende må skoleledelsen, lærere og foreldre ha kunnskaper om betydningen av et godt hjem-skole samarbeid (Nordahl, 2007).

3.5 Inkluderende praksis

Grunnlaget for samarbeidet med skolen, handler blant annet om at foreldrene skal føle seg inkludert i skolens praksis rundt deres barn, samt at barnet deres skal føle en tilhørighet i et fellesskap. Persson og Persson (2012) sier at mennesker er ikke like og at det ikke heller er skolens oppgave å gjøre dem like. Inkludering handler heller ikke om fysisk plassering, men et mål om meningsfull deltakelse i et fellesskap (Persson og Persson, 2012, s.19). Ainscow og Miles (2008) sier at forvirringen rundt begrepet inkludering eksisterer internasjonalt og at inkludering kan defineres på flere måter. Det blir også påpekt at det ikke er ett perspektiv på inkludering innenfor en skole. Inkludering er et vidt begrep og det er mange måter å tenke på. Ainscow og Miles mener at en inkluderende skole er stadig under utvikling, snarere enn en som har nådd en perfekt tilstand. De mener altså at inkludering er en prosess som krever deltakelse av ansatte, foreldre/omsorgspersoner og andre samfunnsmedlemmer som skal være med å påvirke inkludering i skolen.

Ainscow og Miles sier også at mangel på ressurser eller feil læringsmetoder kan begrense elevenes tilstedeværelse, deltakelse og utbytte. Læreren er nøkkelen til utvikling av en mer inkluderende form for opplæring. For å utvikle inkluderende praksis, må det skje innenfra der lærerne føler seg støttet og utfordret. De mener også

at inkludering kan ikke ses på alene og at inkludering er en endeløs prosess hvor fokuset skal være på tilstedeværelse, deltakelse og læring. Dette gjelder alle barn og unge i skolen, hvor inkludering og ekskludering henger sammen som innebærer en bekjempelse av eksklusjon (Ainscow & Miles, 2008).

I referanse til denne studien kan en stille spørsmål om hvordan foregår samarbeidet mellom skolen og foreldre som har barn med NF1? Hva samarbeider de om og er det noe som kunne vært annerledes? Hvilke kunnskaper og erfaringer har foreldrene fra samarbeidet med skolen? Svarene på disse spørsmålene, vil bli presentert i kapittel 5: *presentasjon av funn*.

4 Metodisk tilnærming

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for de metodiske valgene som er tatt i forskningsprosessen, samt ulike betraktninger og overveielser. Målet er å gi leseren en fyldig beskrivelse av hvordan masteroppgaven er gjennomført.

Studiens tematikk handler om skole- hjem samarbeid og spørsmålet om hvordan foreldre erfarer samarbeidet. Forskningsspørsmålet er som følger:

Hvordan opplever foreldre som har elever med nevrofibromatose type 1, samarbeidet med skolen?

4.1 Valg av metode og forskningsdesign

Kvalitative studier er preget av fleksibilitet, i løpet av forskningsprosessen kan ting endres og tilpasses de erfaringer og utfordringer som oppstår underveis (Grønmo, 2014, i Thagaard, 2013). Siden denne studien søker foreldrenes erfaringer og meninger om samarbeidet med skolen, ble valget på kvalitativ metode vurdert som best egnet. Studien har en kvalitativ tilnærming. Jeg har valgt kvalitativ metode hvor en har fokus på å gå i dybden og vektlegger foreldrenes erfaringer og mening. For å studere denne tematikken og utvikle kunnskap om foreldrenes erfaringer, vil jeg bruke en kvalitativ forskningstilnærming. I følge Thagaard (2013) innebærer en kvalitativ forskningstilnærming at en ser på egenskapene til de sosiale fenomenene en studerer og søker en forståelse for disse ved å ha en nær relasjon til deltakerne

(Thagaard, 2013). I denne sammenheng handler det om å utforske foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen.

4.1.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Studiens formål er å undersøke foreldrenes erfaringer og opplevelser av samarbeidet med skolen. For å få del i disse erfaringene og opplevelsene til foreldrene, vil det være nødvendig at en er tett på foreldrene og dermed vil en kvalitativ tilnærming og empirinær metode være hensiktsmessig. Fenomenologi er en retning innen kvalitativ forskning. Fenomenologien handler hovedsakelig om bevissthet, opplevelse og menneskets livsverden.

Kvale og Brinkmann (2015) sier at i en kvalitativ forskningsmetode handler det om å forstå sosiale fenomener utfra deltakernes egne perspektiver. Thagaard (2013) hevder at den subjektive opplevelsen er viktig og en forsøker å finne den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer og å forstå denne. Den underliggende antakelsen er at hvordan mennesker oppfatter realiteten, er slik den er (Thagaard, 2013). Med et fenomenologisk utgangspunkt kan en undersøke hvordan realiteten oppleves av foreldrene. En får beskrivelse av fenomener fra de som har erfart dem og erfarer dem. Dette utgjør en viktig del av kvalitativ forskningsmetode ved at det nære og det subjektive gir innsikt og forståelse.

Det er viktig å påpeke at studien ikke studerer alle foreldres erfaringer, men erfaringene til foreldre som har barn med NF1. Det handler om de enkelte foreldrenes opplevelser og erfaringer fra samarbeidet med skolen. Jeg studerer altså erfaringene til denne spesifikke foreldregruppen. Og målet er å frambringe ny innsikt og forståelse innenfor den konteksten.

Thagaard (2013) sier at hermeneutikk er å utforske et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er direkte åpenbart. Det legges ikke vekt på å finne en egentlig sannhet, men at ulike fenomener kan tolkes på flere nivåer. Hermeneutikk bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenhengen en studerer (Thagaard, 2013). I et vitenskapelig perspektiv, handler det om å fortolke datamaterialet som kan være handlinger, muntlige ytringer og tekster. I denne studien er datamaterialet skriftlige tekster fra spørreundersøkelse og intervju.

Gilje og Grimen (1995) sier at forforståelse og bakgrunnskunnskap er en forutsetning for å kunne forstå noe. I det innsamlende datamaterialet og i møte med informantene vil forskeren alltid ha en viss forforståelse. Gilje og Grimen (1995) mener at alle bærer med seg erfaringer og kunnskaper som de forstår og fortolker verden med. Det handler blant annet om språk og begreper, trosoppfatninger og forestillinger, samt individuelle og personlige erfaringer. Gilje og Grimen (1995) sier at meningsfulle fenomener kun forstås utfra den sammenhengen eller konteksten de befinner seg i. Videre hevder Gilje og Grimen (1995) at dette danner grunnlaget for den hermeneutiske sirkel. Sirkelen er et uttrykk for at alle fortolkninger er i stadig bevegelse mellom helhet og del. Den hermeneutiske sirkelen dreier seg om å fortolke noe i stadig bevegelse, der alle elementer påvirker hverandre gjensidig. Hvordan noe fortolkes henger sammen med hvordan man ser helheten sammen med delen eller delen sammen med helheten. (Gilje & Grimen, 1995).

I studien har det vært viktig å ha fokus på den hermeneutiske tilnærming. Jeg har prøvd å være bevisst på min egen forforståelse gjennom hele prosessen. Dette på grunn av at mine erfaringer og tilknytning til feltet, kan min egen forforståelse være både positivt og negativt. Min erfaring danner utgangspunktet for studien, og kan dermed påvirke både valg av teori og hvilke spørsmål jeg velger å stille i datainnsamlingen. Når man trår inn i forskerrollen er det viktig at man tar en viss avstand til egne erfaringer, slik at forskningen blir objektiv og troverdig. Jeg har derfor hatt stort fokus på å vurdere forskningstilnærmingen gjennom hele studien.

4.1.2 Spørreundersøkelse og intervju

Studiens tema og forskningsspørsmål har vært styrende for valg av metode for datakonstruksjonen. Jeg valgte å bruke spørreundersøkelse og intervju av foreldre som en metode for datainnsamling. Slik det beskrives av Kvale og Brinkmann (2015) kan et intervju ses på som en profesjonell samtale mellom personer. Kvale og Brinkmann (2015) sier at en samtale er en viktig del i samspillet mellom mennesker hvor en får vite noe om opplevelser, følelser, holdninger og den verden en lever i. En lærer personer å kjenne. Forskeren søker å forstå verden fra intervjupersonens ståsted og målet er å innhente informasjon om opplevelser og erfaringer for å skape en mening og forståelse om et bestemt tema. I et intervju utveksles det ulike synspunkter

mellom personer i en samtale om et tema som opptar dem begge. Det dannes kunnskap i interaksjonen mellom deltakeren og den som intervjuer og det blir et vekselspill mellom gammel og ny kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015).

Ved å velge intervju, fikk jeg utfyllende informasjon som jeg trengte og mer detaljerte beskrivelser og erfaringer om samarbeid med skolen. I intervjuet brukte jeg en intervjuguide (se vedlegg 3) som jeg prøvde å følge relativt strukturert, men de åpne spørsmålene gjorde at jeg fikk mer detaljert informasjon og samtalen hadde en god flyt. Det ble benyttet spørreundersøkelse for å nå ut til mest mulig aktuelle foreldre, siden de som kunne være aktuelle bor spredt i landet. Det er ikke interessant å finne ut hvor mange som er i en slik situasjon eller hvor mange som har den samme opplevelsen, men det som er interessant er å finne ut er alle detaljene, nyansene og felles erfaringer blant informantene. Utformingen av spørreundersøkelsen (se vedlegg 2) var tilnærmet lik utformingen av en intervjuguide. Deltakerne fikk 28 spørsmål som de skulle besvare. Det ble benyttet en web-basert spørreundersøkelse gjennom dataprogrammet SurveyXact (www.survey-xact.dk).

Fordelen ved å bruke en elektronisk spørreundersøkelse er at den har en tydelig struktur og det kan være enklere for foreldre å svare elektronisk enn i papirform. Svakheten ved å bruke et spørreskjema kan være at dataene blir overflatiske og kan lett bli styrt av de spørsmålene i et spørreskjema. For noen informanter kan noen av spørsmålene være lite relevant fordi spørsmålene kanskje er lite tilpasset den enkeltes situasjon, og velger derfor å enten ikke å svare eller svarer veldig kort. Dessuten var det kanskje for mange spørsmål i spørreundersøkelsen, som gjorde at det var utfordrende å svare. I spørreundersøkelsen, var dataene mer begrenset enn i intervjuene, ved at beskrivelsene og svarene var noe mindre i spørreundersøkelsen enn i intervjuene. I spørreundersøkelsen var det heller ikke mulighet for å stille oppfølgingsspørsmål til informantene for å få fatt i dypere meningsinnhold enn de svarene som ble skrevet. Likevel opplever jeg informasjonen som relevant og viktig i studien.

4.2 Utvalg og rekruttering

Utvalget i denne studien er et tilgjengelighetsutvalg av foreldre som har barn med nevrofibromatose type 1 i skolen. Foreldrene har blitt kontaktet gjennom NFFNF (Norsk Forening For Nevrofibromatose). Thagaard (2013) beskriver tilgjengelighetsutvalg som at deltakerne presenterer egenskaper som er relevante for problemstillingen og en velger ut deltakerne basert på dem som er tilgjengelige for forskeren. Via ble det sendt mail til alle foreldrene som er medlem av foreningen (NFFNF). Informasjonsskriv og samtykkeerklæring (se vedlegg 1) ble lagt ved i mailen som ble sendt. Siden det var få foreldre som svarte, ble det sendt en påminnelse og oppfordring til å delta i undersøkelsen. Jeg fikk tilsendt signert samtykkeerklæring fra deltakerne. Dette fikk jeg tilsendt på mail fra (NFFNF). Rekruttering av deltakere tok lengre tid en antatt.

4.3 Gjennomførelse av spørreundersøkelse og intervju

Proessen med spørreundersøkelsen og intervju startet i desember, da prosjektskissen ble ferdigstilt og godkjent. Studien ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) og godkjent i januar. Da startet arbeidet med å rekruttere deltakere til studien. Jeg kontaktet leder i NFFNF (Norsk Forening For Nevrofibromatose) som hjalp med å finne aktuelle informanter til studien. De har oversikt over barn med NF1, og dermed også over den aktuelle foreldregruppen. NFFNF var behjelpelig med å kontakte alle foreldre som har barn med NF1 i aldersgruppe 0-15 år. Foreldrene som ble kontaktet er medlemmer av foreningen (NFFNF). Det ble først sendt en mail til alle medlemmene med informasjonsbrev og samtykkeskjema som vedlegg i mailen. 7 foreldre svarte på spørreundersøkelsen og 2 personer deltok på intervju. Foreldrene kom fra ulike steder i landet. Proessen med rekruttering tok litt lang tid, men foreldrene som deltok gav fyldige svar. Spørreundersøkelsen og intervjuene ble gjennomført i perioden medio mars til medio april. Spørreskjema ble sendt på mail til hver av foreldrene via en sikker link som de trykket på for å komme direkte inn på skjemaet. Foreldrene hadde en frist på tre uker til å svare. Jeg startet intervjuet med en kort introduksjon av temaet og intervjusituasjonen. Deltakerne som deltok på intervjuet hadde i forkant fått informasjon om temaet og hadde samtykket om å være med på prosjektet. Den ene deltakeren deltok både i spørreundersøkelsen og intervju, mens den andre deltok bare i intervju. Jeg brukte lydopptaker som deltakerne

samtykket til. Dette fungerte greit, da jeg kunne ha fokus på intervjupersonen og selve intervjusamtalen. Jeg brukte en intervjuguide som utgangspunkt, med konkrete spørsmål i starten.

Thagaard (2013) hevder at rekkefølgen på spørsmål og tema, kan være avgjørende for intervjuforløpet. Det er viktig å ha fokus på utviklingen av det emosjonelle i intervjuet for å få den som blir intervjuet til å åpne seg. Dette var jeg bevisst på og valgte derfor å starte med konkrete spørsmål for å skape en fortrolighet og tillitt. utfordringen var at jeg måtte holde kontrollen på at spørsmålene mine ble besvart og at ikke samtalen havnet utenfor temaet. Foreldrene hadde mye på hjertet og var veldig engasjert i temaet. De hadde mange erfaringer de ønsket å dele. Thagaard (2013) sier at forskeren skal ta regi over intervjusituasjonen. Dette handler om å utforme kontakten med informanten på en slik måte at de føler seg trygge og ønsker å dele personlige synspunkter og erfaringer. For forskeren handler det om å finne en balanse mellom bekreftende og utdypende kommentarer til det informanten sier (Thagaard, 2013). Dette var jeg bevisst på i intervjuene og spesielt når det vi snakket om vanskelige temaer. Jeg opplevde intervjusituasjonen som lærerik og jeg fikk et rikt datamaterialet.

Det ene intervjuet ble gjennomført på telefon, for avstanden var for lang til å kunne møtes. Det andre intervjuet ble gjennomført hjemme hos foreldrene. Intervjuene varte i ca. 45 min, og når intervjurunden var over fikk de spørsmål om det var flere ting de ønsket å ta opp. Dette gjorde jeg bevisst for å fange opp eventuelle andre ting foreldrene satt inne med og hadde tenkt på i løpet av intervjuet. Etter at lydopptakeren ble slått av, hadde vi en samtale om opplevelsen av intervjuet. Thagaard (2013) sier at å ”trå ut av” intervjusituasjonen kan være viktig for å skape nøytral og avslappende stemning og en god avslutning på et intervju (Thagaard, 2013).

4.4 Transkribering, analysering og presentasjon

Kvale og Brinkmann (2015) sier at transkribering er en overføring fra talespråk til skriftspråk og dette er forbundet med tekniske og fortolkningsmessige utfordringer. Jeg brukte elektronisk lydopptaker under intervjuene og overførte lydfilene til pc fortløpende. Jeg startet med transkriberingen raskt etter intervjuene, da jeg ønsket å ha

friskt i minne de nonverbale ytringene og den sosiale settingen i intervjuet og for at meningsinnholdet hadde muligheter for å komme tydeligere frem. Selve transkriberingen ble gjort i dataprogrammet NVivo. Jeg valgte å fargekode svarene fra spørreundersøkelsen og intervjuene i NVivo etter kategorier for å få en oversikt over hvor mange som hadde svart hva. Dette ga meg et innblikk i variasjon på svarene og fellestrekk på spørreskjemaet og intervjuet. I presentasjonen av analysen og funnene, valgte jeg å ta utgangspunkt i de ulike kategoriene. Dette gir en god oversikt over foreldrenes opplevelser og erfaringer, både fellestrekk og ulikheter. Sitater fra spørreundersøkelsen presenteres med S og tall fra 1-7, og intervjuene markeres med I og tall 1 og 2. Jeg har gått gjennom analysen av intervjuene og spørreundersøkelsen flere ganger, en lang og lærerik prosess. Nedenfor presenteres fire hovedkategorier med flere underpunkter som jeg har trukket ut som hovedfunn fra studien.

Erfaringer fra skolestart	Erfaringer fra samarbeidet med skolen	Erfaringer med skolefritidsordning (SFO)	Erfaringer fra samarbeid om ressurser
<ul style="list-style-type: none"> - Samarbeid om overgang barnehage-skole - Den gode dialogen - Den ideelle skolestarten 	<ul style="list-style-type: none"> - Samarbeid med kontaktlærer, spes.ped og assistent - Samarbeid med skoleledelsen - Forventninger til skolen - Det ideelle samarbeidet med skolen 	<ul style="list-style-type: none"> - Tilbud og tilrettelegging i SFO - Samarbeid om sosiale nettverk i skole og SFO 	<ul style="list-style-type: none"> - Gode erfaringer - Kamp om ressurser - Erfaringer med teknologiske hjelpemidler

4.5 Studiens troverdighet og gyldighet

Enhver forsker ønsker å samle mest mulig pålitelig data til forskningen sin. Studien må utformes slik at forskeren undersøker det som ønskes undersøkt og at funnene er troverdige. Studiens troverdighet og gyldighet handler om studiens reliabilitet og validitet. Thagaard (2013) sier at validitet knyttes til tolkning av data og om studien representerer den virkeligheten en har studert. Validiteten kan styrkes ved at forskeren har et godt grunnlag for forståelsen av det som studeres (Thagaard, 2013). I studien styrker jeg validiteten ved å gå kritisk gjennom analyseprosessen, samt tydeliggjøre

grunnlaget for mine fortolkninger. I studien blir det redegjort for hvordan analysen gir grunnlag for konklusjonene jeg har kommet frem til.

Reliabilitet handler om studiens troverdighet og om en kan stole på de resultatene studien presenterer. Dette forutsetter at en er nøyaktig i beskrivelse av fremgangsmåtene og valgene som er tatt i forskningsprosessen. Troverdigheten kan også styrkes ved at andre forskere deltar i forskningsprosjektet gjennom et samarbeid, diskusjon eller evaluering (Thagaard, 2013). Dette har ikke blitt gjort i denne studien, men veilederen min har fungert som en viktig og kritisk stemme som har vært med å vurdert og veiledet meg gjennom prosjektet. I kvalitativ forskning er det viktig med gjennomsiktighet for studiens reliabilitet. Det handler om at forskeren skal kunne forklare alle steg i datautviklingen, samt de vurderinger en har gjort gjennom hele studien og kunne gjøre det mulig for leseren å vurdere med et kritisk blikk (Thagaard, 2013).

Gjennom hele prosessen har jeg hatt fokus på å innta forskerrollen og være bevisst på å ikke trekke inn egne erfaringer og synspunkter, noe som jeg også mener kan være med på å styrke studiens validitet. Reliabiliteten styrkes også ved å gå gjennom rekruttering av utvalg, innhenting av data og analysen nøye. Vurderinger på hvor mange informanter, valg av både spørreundersøkelse og intervju og hvordan jeg foretok intervjuene, har jeg hatt fokus på for å styrke troverdigheten i studien. Jeg gikk gjennom analysen flere ganger. Overførbarhet er knyttet til at den forståelsen forskeren utvikler innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre situasjoner. Tolkningen kan vekke gjenklang hos leseren med kjennskap til de fenomenene som studeres (Thagaard, 2013). Om studiens resultater kan overføres til andre sammenhenger, er vanskelig å vurdere, siden studien består av et relativt lite utvalg. Likevel kan kvalitativ forskning gi en mulighet til å gå i dybden på et fenomen og få en innsikt i hvordan foreldrene som har barn med NF1 i skolen opplever sin 'virkelighet' fra samarbeidet med skolen. Studiens resultater kan ikke overføres til å gjelde alle foreldre i skolen, for de ulike faktorene vil variere fra person til person og situasjon til situasjon. Likevel kan studien gi et innblikk i hvordan disse foreldrene erfarer samarbeidet og kanskje bidra til mer kunnskap omkring fenomenet. På denne måten ønsker studien å skape en lesegeneralisering.

4.6 Etiske refleksjoner over studien

I all kvalitativ forskning er etiske utfordringer til stede (Kvale & Brinkmann, 2015). I studier som omhandler foreldre og barn kan det være spesielt sårbart når en snakker om barn. Det er viktig at deltakerne i studien møtes med respekt og verdighet.

Nasjonalt forskningsetisk komite (NESH 2006) har utarbeidet klare retningslinjer for forskning innenfor samfunnsfag og humaniora. De forskningsetiske prinsippene skal sikre at alle som deltar i forskningsprosjekt skal avgi fritt og informert samtykke (NESH, 2016). Studien ble meldt inn til NSD for å behandle personopplysninger. Svaret fra NSD vises i (vedlegg 4). Alt av materiale ble anonymisert i transkribering av spørreundersøkelsene og intervjuene. Informantene ble informert om studien og fikk mulighet til å stille spørsmål eller innhente mer informasjon om studien før de samtykket. Det ble også presisert at de kunne trekke seg fra studien når som helst. I studiens presentasjon av funn, blir sitater gjengitt på bokmål for å ikke gjenkjenne dialekt og for å ivareta informantens anonymitet. Studien ivaretar informantens anonymitet også ved å foreta symbolske utskiftninger i sitatene, men uten at det berører sentrale poeng ved meningen i teksten.

5 Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres funn fra det innsamlede datamaterialet, som belyser foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen. Foreldrene er som nevnt fra ulike steder i landet. 7 foreldre har svart på spørreundersøkelsen og 2 foreldre har blitt intervjuet. Analysen av data presenteres gjennom fire hovedkategorier som er mønstrene som framkommer i data, som favner om 'Erfaringer fra skolestart', 'Erfaringer fra samarbeidet med skolen', 'Erfaringer med skolefritidsordning (SFO)', og 'Erfaringer fra samarbeid om ressurser'.

5.1 Erfaringer fra skolestart

Når skolestarten nærmer seg, er det mange tanker og forventninger hos foreldre og samarbeidet med skolen skal bli bra. Flere foreldre i denne undersøkelsen forteller at det har vært svært viktig og betydningsfullt at samarbeidet med skolen startet tidlig. Foreldrene understreker betydningen av at skolen fikk all den informasjonen de trengte fra foreldre, barnehage og andre instanser før skolestart, slik at skolen var forberedt og har tilrettelagt for eleven som skal begynne på skolen. Mange foreldre

ser verdien i samarbeidet mellom barnehagen og skolen og de er ikke tilhenger av ideen om at barnet skal begynne på skolen med 'blanke ark', altså uten at skolen får informasjon om eleven. I analysen av erfaringer med skolestart, forteller foreldrene om 'Samarbeid om overgang barnehage-skole' 'Den gode dialogen' og 'Den ideelle skolestarten'.

5.1.1 Samarbeid om overgang barnehage-skole

Samarbeidet om overgang fra barnehage til skole er et tema som alle foreldre tar opp. Foreldrene gir uttrykk for at en god overgang fra barnehage til skole, er viktig for at barnet skal få en best mulig skolestart. For å få det til er det viktig at skolen og barnehagen samarbeider i lag med foreldrene. Samarbeidet handler stort sett om å dele informasjon om barnet og finne gode løsninger for skolestarten. Ifølge foreldrene er det vanlig med overgangssamtaler hvor foreldre, kontaktlærer, rektor og eventuelt andre fagpersoner snakker sammen. Det er ulike meninger og forventninger hos foreldrene i undersøkelsen om hva 'god overgang' er. Noen foreldre beskriver overgangen som bra, hvor de har opplevd at barnehagen og skolen har hatt god dialog og et godt samarbeid i forhold til informasjon om barnet.

I denne sammenhengen vektlegger foreldrene at representant fra barnehage og skole har deltatt på Frambu besøk. Frambu er et tverrfaglig kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Kompetansesenteret samler og utvikler kunnskap om lite kjente diagnoser og formidler dette til personer med diagnosen, pårørende og fagmiljøer. Det er også en møteplass for familier og fagpersoner hvor ulike problemstillinger kan bli diskutert.

«Overgangssamtale barnehage/skole. Fikk assistent og spesialpedagog. Kontaktlærer ble med på opphold til Frambu, kompetansesenter for sjeldne sykdommer.» (S/6)

«Vi fikk med fagarbeider fra barnehagen som nå har jobbet med vårt barn i 4 år og deltatt på flere Frambu besøk.» (S/3)

Noen foreldre sier at skolen har vist forståelse og foreldrene opplever at de har blitt sett og hørt.

«Vi har alltid hatt et godt samarbeid med skolen. Overgangen til ungdomsskolen ble godt planlagt. Vi kom med forslag på hva vi tenkte ville fungere bra og ble møtt på det. Til og med ønske om læreregenskaper. Barnet har alltid hatt gode lærere, som har sett og vist forståelse.» (S/2)

«Med tanke på de utfordringene vi på denne tiden gjennomgikk, så var det essensielt for oss at vi fikk informere på den måten vi gjorde, og at vi ble både hørt, sett og hensyntatt av skoleledelse, kontaktlærer og sosiallærer.» (S/1)

Andre foreldre har lignende erfaringer.

«Vi har gode erfaringer i forhold til skolestart. Far informerte hele klassetrinnet om diagnosen og samarbeidet med skoleledelse, kontaktlærer og sosiallærer har hele tiden vært utmerket.» (S/1)

«Vi hadde den beste skolestart. Ble møtt på en god måte, ting ble fortløpende tatt tak i og hadde tett kontakt med lærer.» (S/2)

For de fleste barn er det en stor overgang fra barnehage og skole og det er forskjeller på barnehagen og skolen om hvordan hverdagen er.

«Stor overgang fra lek til stillesitting. Lite lekeapparat ute i forhold til barnehagen. Ble en av 27 elever, mindre fokus.» (S/7)

Noen foreldre erfarte at overgang fra barnehage til skolen ikke var like enkel. Sentrale personer på skolen forsvant på et kritisk tidspunkt. De forteller at dette skapte frustrasjon og usikkerhet og gjorde at de ble usikre og urolig på hvordan skolestarten skulle bli.

«For vår del gikk alt knirkefritt fram til de siste 6 måneder før overgang. Vi var veldig avslappet og tenkte at dette har vi og skolen kontroll på. Hvorfor fikk vi likevel utfordringer? Nøkkelpersonell i skole og koordinator forsvant på et kritisk tidspunkt. Hadde ikke dette skjedd, hadde alt trolig gått langt mer smertefritt» Vi foreldre var sterkt kritisk til prosessen rundt enkeltvedtaket til vårt barn og mener arbeidet som ble gjort rundt overgang fra barnehage til skole var mangelfulle på flere punkter. Slik skaper usikkerhet og frustrasjon.» (S/4)

Videre blir holdninger fra sosiallærer og pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) kommentert.

«Holdning fra sosiallærer og PPT før skolestart var at dette trenger vi ikke gjøre noe med nå, la han begynne på skolen, så ser vi hva som skjer. Jeg vil nok si at vi gikk igjennom en fase med skolen hvor vi presset på og hadde ikke vi engasjert oss så mye, så hadde det nok gått langt ut på høsten før de hadde oppdaget at man måtte gjøre noe, så ville tiltak først kommet på plass denne våren.» (I/2)

Oppsummert kan en si at foreldrene har ulike erfaringer fra skolestart og overgang fra barnehage til skolen. Samtidig finnes det også fellestrekk med at foreldrene sier at samarbeidet med overgangen fra barnehagen til skolen har en stor betydning for skolestarten og samarbeidet videre.

5.1.2 Den gode dialogen

God kommunikasjon med skolen er viktig for foreldrene i undersøkelsen. Mange foreldre er fornøyde med den daglige kommunikasjonen, og det blir poengtert at kommunikasjon er svært viktig i forhold til skolestart. Flere foreldre sier at dialogen mellom barnehagen og skolen har vært viktig i forhold til tilrettelegging i skolen, hvor barnehagen har gitt informasjon om hva som fungerte og ikke fungerte i barnehagen. Slik informasjon kan være med på å lette planleggingen med tilrettelegging i skolen, samt trygge foreldrene om at skolen er klar for å møte barnet deres og har tilrettelagt i forhold til det. Flere av foreldrene har hatt samarbeidsmøter i god tid før skolestart, der fagfolk fra ulike instanser møtte opp. Personer som har vært med på møtene er: spesialpedagog fra barnehagen, rektor, kontaktlærer, sosiallærer, spesialpedagog på skolen og PPT. Flere av foreldrene opplever at disse møtene har vært svært betydningsfulle og har skapt en felles forståelse for barnet, samt trygghet hos foreldrene.

«Skolen var lydhør. Det betyr mye. Her også ble veien til mens vi gikk. Flink spes.ped som så barnet og ble kjent med barnets behov.» (S/6)

«Vi er svært fornøyd med den dialogen vi har med lærerne på trinnet. Vi har tett kontakt med daglig kommunikasjon, noe som er viktig fordi det gjør at både vi foreldre og skole lett kan tilpasse oss barnets varierende dagsform. Lærerne gjør en helt super jobb. Vi har stor tillit til det arbeidet de gjør for å tilrettelegge for vårt barn.» (S/4)

Videre forteller foreldre om utfordringer knyttet til at barnet må forholde seg til mange voksne på skolen.

«Det er mange ulike voksne personer rundt vårt barn. De er alle flinke, men det hadde nok vært enklere for barnet om undervisningen var koordinert på færre voksenpersoner, da barnet bruker en del energi på å omstille seg.» (S/4)

Noen foreldre opplevde ikke at skolestarten gikk knirkefritt. Noen av foreldrene uttrykker at de ikke ble møtt slik de hadde håpet på og møtte på noen utfordringer med skoleledelsen.

«Manglende informasjon skapte en uro og frustrasjon hos oss foreldre. For oss var det krevende å få tak i de rette ressurspersonene til å hjelpe oss å vurdere enkeltvedtaket, og ikke minst få tak i den dokumentasjonen vi trengte for å føre saken, da ”alle” hadde tatt ferie. Vi opplevde dessverre skoleledelsen som lite lyttende i denne perioden, og følte oss presset til enten å klage, eller å akseptere et skoletilbud som ikke samsvarte med det PPT, Frambu og Habu mente barnet vårt hadde krav på.» (S/4)

5.1.3 Den ideelle skolestarten

Å starte på skolen kan være et stort steg i livet. De fleste foreldrene uttrykker at de generelt er fornøyde med skolestarten og beskriver ulike erfaringer med dette. Likevel peker de også på ting som de syntes er viktige i forhold til utvikling og forbedring til skolen. Noen foreldre nevner at elever med NF1 burde gå i mindre klasser, hvor det ville være lettere å kunne se den enkelte og ivareta individuelle behov. Det blir også sagt at i mindre klasse eller gruppe, vil det kanskje være lettere å inkludere eleven i den sosiale klassesettingen og å ha hyppigere kontakt med kontaktlæreren. Flere foreldre sier at barnet må få bli kjent med skolen og møte kontaktlærer eventuelt spesialpedagog i forkant av skolestart, og at dette skaper trygghet hos både foreldre og barnet. Noen foreldre legger til at det vil være lurt å få etablert dialogen med skolen før skolestart for å kartlegge behov og sørge for at sakkyndig vurdering og vedtak er på plass i god tid.

«Gå tidlig i dialog med barnehage og foreldre. Gjerne 2 år på forhånd. Kartlegg behov. Sakkyndig må være tidlig på plass. Dette gjør skolen i stand til å lage en plan i god tid før skolestart. Viktig at skolen prioriterer å sikre sårbare barn før de starter med resten av organiseringen. (Vi satt igjen med en følelse av at det handlet mer om økonomi og om å få timene til å gå opp, enn faglig begrunnelse. Var det også årsaken til at skolen brukte så lang tid på å få på plass enkeltvedtaket? At de hadde et ønske om å først å få på plass organisering på trinnet, for så å skrive et enkeltvedtak som passet inn, i stedet for å ta utgangspunkt i hvilke behov barnet har og hva som var til barnets beste.» (S/4)

«At eleven blir møtt der det er og at de vedtak som barnet hadde i barnehagen videreføres uten problemer på skolen.» (S/5)

«Fast person som følger fra barnehagen det første året.» (S/3)

«Bruke ekstra tid på informere foreldre til sårbare barn. Bør være et ressursmøte i løpet av kort tid etter oppstart.» (I/2)

Flere foreldre nevner også at det er viktig at foreldre er åpne, aktive og engasjerte samtidig som de må kjempe en kamp for barnets rettigheter. Til syvende og sist er det beste for barnet jo et felles ønske for skolen og foreldrene.

5.2 Erfaringer fra samarbeidet med skolen

I analysen om erfaringer fra samarbeidet med skolen, forteller foreldrene om 'Samarbeid med kontaktlærer, spesialpedagog og assistent', 'Samarbeid med skoleledelsen', 'Forventninger til skolen' og 'Det ideelle samarbeidet med skolen'.

Et godt samarbeid kan være så mangt, og for foreldrene er et samarbeid med skolen svært viktig for å sikre at barna deres har det bra på skolen. De fleste foreldrene i undersøkelsen er fornøyde med samarbeidet med skolen, de sier blant annet at kommunikasjonen er bra, skolen støtter dem og hjelper der det trengs. De fleste foreldrene snakker mest om læreren og de som er tett på barnet.

5.2.1 Samarbeid med kontaktlærer, spesialpedagog og assistent

Flere foreldre forteller at læreren og spesialpedagogen er lydhør, viser forståelser og tar tak når det trengs. I forhold til hvem foreldrene kommuniserer med og hva kommunikasjonen handler om, er det stor variasjon. Noen foreldre snakker med kontaktlærer, spesialpedagog eller sosiallærer daglig og får en oppsummering på hvordan dagen har vært. Noen får mail hver dag og andre har ei bok som det blir skrevet "dagen i dag" hver dag. Dersom barnet går på SFO, er det ikke like lett å ha den daglige kommunikasjonen i garderoben med læreren, men da har det blitt laget egne avtaler om dette, sier noen foreldre.

«Samarbeidet med skolen har vært eksemplarisk fra dag 1. Ingenting negativt.» (S/1)

«Vi er kjempefornøyd med samarbeidet vi har med skolen. Dyktige og flinke lærere. Lav terskel for kontakt begge veier. Flinke til å informere oss foreldre. Vi opplever at skolen er flink til å se behovene til barnet vårt. Særlig spes.ped er flink til å se, informere og tilrettelegge. Slik bygger en tillit.» (S/4)

«Greit samarbeid, assistent ble med Frambu før skolen starta. Alle lærere har fått info om sykdom og utfordringer. Noen lærere derimot skjønner det ikke. Sykdommen er usynlig og barnet er grei på skolen. Ser ikke vanskene. Dette har det blitt flere møter om med skolen.» (S/6)

«Samarbeidet er opp og ned. Skifte av rektor gjorde ting enklere. Er det noe vi ikke har vært fornøyd med, så har vi ikke gitt opp. Men fortsetter og kjempe til det blir.» (S/6)

Noen foreldre forteller at de skiller mellom lærere og skoleledelsen.

«Samarbeidet var preget av konflikten vi hadde rundt enkeltvedtak og mangel på dialog med skoleledelsen. Etter en slik konflikt blir tillitsforholdet dessverre noe skadelidende. Må understreke at vi alltid har klart å skille mellom skoleledelse og de lærerne som jobber på trinnet, men en slik episode vil alltid skape følelsen av mer usikkerhet.» (S/4)

I forhold til hvem foreldre samarbeider med og hva samarbeidet handler om, er det ikke mye som skiller dem. De aller fleste foreldrene henviser til kontaktlæreren, sosiallærer, spesialpedagogen eller assistenten på skolen. Dette handler om det

generelle og daglige samarbeidet. Samarbeidet handler ofte om det faglige og sosiale, tilrettelegging, en-til-en undervisning, men også fysiske tilpasninger i klasserommet eller andre steder på skolen.

«Vi samarbeidet spesielt med kontaktlærer og sosiallærer. Når nødvendig har vi samarbeidet med helsesøster. Vi har hele tiden tilbud om samarbeid på forskjellige plan.» (S/1)

«Hyppige kommunikasjon om det er noe. Har hatt fokus på å ordne opp i ulike ting fort. Både faglig, sosialt, trivsel, symptomer på NF (Nevrofibromatose).» (S/2)

«Vi samarbeider med kontaktlærer, assistent og spes.ped. Sistnevnte er den vi har mest kontakt med, og den som fungerer mest som ”koordinator” i forhold til skolearbeidet. Fungerer supert.» (S/4)

Det stilles også spørsmål om kompetansen til assistent/fagarbeider.

«Vi har noen ganger stilt spørsmål ved kunnskapen og kompetansen til assistenten, eller fagarbeider som noen kaller det på skolen. Hvilken utdanning har denne personen og har denne personen tilbud om kursing eller veiledning i forhold til å kunne ha en-til en undervisning i fag?» (I/2)

Alle foreldrene hevder at samarbeidet med skolen har stor betydning. Det at foreldre og skolen drar sammen mot et felles mål og gjøre hverandre gode står i fokus. Flere foreldre erfarer at barn med sammensatte vansker som NF1, trenger all den støtten de kan få og at det er helt essensielt at alle på skolen snakker sammen og hjelper hverandre.

5.2.2 Samarbeid med skoleledelsen

I forhold til samarbeid med skoleledelsen, er det delte erfaringer. Noen foreldre har gode erfaringer og opplever at de blir møtt på en god måte og klarer å få til gode løsninger sammen, helt fra skolestarten. De fleste foreldrene sier at samarbeidet med skoleledelsen handler mest om enkeltvedtaket om retten til spesialundervisning og om hvordan skolen kunne tilpasse og tilrettelegge undervisningen.

«Vi har et godt samarbeid med skolen og skoleledelsen. Skolen tar tak umiddelbart om det er noe vi ber om. De støtter oss og hjelper oss når vi har behov for noe for barnet vårt. Ikke savnet noe fra skolen.» (S/1)

«Vi blir hørt. Noen kameler må svelges, men stort sett blir vi hørt.» (S/6)

Mens andre foreldre har ikke like gode erfaringer med samarbeidet med skoleledelsen ved skolestart, men at det har blitt bedre.

«Etter en litt trassig start, opplever vi at tilliten til ledelsen har gradvis økt. Vi fikk til slutt gjennom kravene i forhold til enkeltvedtak. Vi har alle blitt bedre kjent og samarbeidet har bare blitt bedre og bedre. I dag må vi si oss veldig godt fornøyd med skolen.» (S/4)

Noen foreldre sier at de opplever at samarbeidet er personavhengig.

«Dette blir jo veldig personavhengig. I vårt tilfelle, har vi hatt en kontaktlærer som er suveren som er en fersk lærer, men som har tatt veldig tak i dette, og det tok for vår del lang tid før skolens sosiallærer tok tak i ting. Nå er ikke det direkte ledelsen da, men en spesialfunksjon på skolen som skal håndtere elever som har spesielle behov som sønnen vår har da. Så da var vi nok ikke så veldig fornøyd, men vi presset på og det løste seg tilslutt. Så har vi snakket så vidt med rektor om dette, men vi har hatt mest kontakt med den undervisningsinspektøren som følger småskoletrinnet og er representant fra skoleledelsen.» (I/1)

Et av foreldreparene forteller at de ble sviktet av skoleledelsen før skolestarten. De forteller at skoleledelsen hadde tatt ferie når de skulle få svar på organiseringen av skolestart. Foreldrene hadde mottatt enkeltvedtaket om spesialundervisning og hadde noen spørsmål om dette, men fikk ikke tak i ledelsen på skolen.

«Vi fikk det på en mandag tror jeg og da hadde hele skoleledelsen tatt ferie så da var det ingen å spørre. Da hadde jeg allerede ringt på fredagen siste dagen som jeg visste de var der. Da hadde jeg ringt på flere nummer uten å få tak i noen. I tillegg så hadde vi jo purret flere ganger før. vi fikk utsatt frist en dag etter at rektor kom tilbake fra ferie. Problemet var jo det, at som familie så følte jeg jo at vi egentlig var blitt litt sånn trampet på.» (I/2)

«Jeg hadde jo ønsket at skolen kanskje hadde tatt et møte og forklart sånn har vi tenkt, hva mener dere med det. Og det var jo det vi hadde blitt forespeilet også, og det var det vi ventet på hele tiden. En dialog. Vi får en lapp hjem som er egentlig dårlig utfylt, og med en frist som ikke henger på grep og så står du der uten å kunne henvende deg til noen, uten du kan få hjelp fra noen og så har du liksom en dag frist. Hvis vi hadde spørsmål til det, så kunne vi henvende oss rett før skolestart når de var tilbake. Klagefristen var satt til dagen etter. Og det synes jeg var et overgrep. Rett og slett et overgrep av skolen. Og i hvert fall med tanke på at vi hadde egentlig etterlyst det 5 eller 6 ganger på telefon og mail.» (I/2)

Begge foreldrene uttrykte frustrasjon over hvordan de hadde blitt møtt av skoleledelsen og at de hadde oppdaget feil med vurderingen til barnet. Foreldrene forteller videre at når skolen hadde fått spørsmål tidlig i prosessen om hvordan de hadde tenkt om prosessen knyttet til enkeltvedtaket, så hadde foreldrene fått svar at skolen ville prioritere to-lærer-system. Dette var ikke foreldrene enige i og det stod heller ikke i den sakkyndige vurderingen. Foreldrene sier at de hadde stilt mange spørsmål til skolen, og hadde ikke fått tydelige svar, slik som de hadde forventet og ønsket seg.

«Vi stilte egentlig spørsmål til PPT: hvor stor mulighet har egentlig skolen til å avvike fra sakkyndige? Svaret fra PPT var at skolen ikke kan avvike fra sakkyndige, med mindre du erstatter det med noe som er tilsvarende tilbud eller bedre. Men når det står at det skal være 60 prosent spes. ped og ta det vekk, erstatte det med en to-lærer-system eller med assistent i isteden. Da er ikke det et likeverdig tilbud. Vi hadde mange slike, der vi spurte om dirkete ting som stod og om hva skolen tenkte om det. Så får du til svar av skoleledelsen, nei det har vi ikke tenkt på. Da opplevde vi å ikke bli hørt, forstått eller bli tatt på alvor. Vi fikk et enkeltvedtak med mangler, etter tiden og uten møte. Vi opplevde egentlig at vi ikke hadde blitt lyttet på i det hele tatt og PPT hadde ikke blitt lyttet på. Vi opplevde en vanvittig frustrasjon i sommer.» (I/2)

Foreldrene forteller at de kjempet for sin sak, og fikk igjennom det den spesialundervisningen de mener barnet skulle ha. Men at de synes det var krevende med en slik start i møte med skoleledelsen.

5.2.3 Forventninger til skolen

Foreldrenes forventninger til skolen varierer. Noen foreldre er usikre på hva de kan forvente av skolen mens andre er tydelige på hva de ønsker av skolen. Noen av forventningene handler om at skolen skal være lydhør for foreldrene og vise en forståelse for hva foreldrene ønsker og legge til rette for barnets behov i skolen. Flere foreldre sier at ordet 'forventning' ikke er noe de har brukt og heller ikke diskutert konkret med skolen.

«Vi har forventninger om at skolen legger til rette, hjelper og støtter oss. Vi har vel aldri kommunisert at vi forventer, men har bedt om hjelp når vi trenger, og da har vi fått god hjelp.» (S/1)

«Vi har ikke diskutert dette konkret med skolen, men opplever at vi har en felles forståelse.» (S/4)

En foreldre legger til at raushet er viktig.

«I en slik prosess er det viktig å være rause med hverandre, og den rausheten må gå begge veier. Vi må være åpne for at det finnes flere måter å løse utfordringer på. Det handler om å være konstruktiv og å gjøre hverandre gode.» (S/4)

Noen foreldre sier at skolen også må også kunne ha forventninger til dem og at dette er et tema som kanskje burde vært tatt opp tidlig i prosessen. Det blir også nevnt at klare forventninger til hverandre kanskje kan lette på samarbeidet og bidra til å skape en bedre felles forståelse.

5.2.4 Det ideelle samarbeidet med skolen

Når foreldrene fikk spørsmål om de kunne fortelle hva det ideelle samarbeidet med skolen er, kom det frem mange fellestrekk. Flere sier at et godt samarbeid for dem, handler om å være i god dialog med læreren og de som er tett på barnet. Foreldrene framhever betydningen av at de blir lyttet til og at skolen og foreldrene kan få en felles forståelse for barnet.

Et foreldrepar sier:

«Selve grunnpilaren bak et godt samarbeid er «den gode dialogen». Det skal være en lav terskel for å ta kontakt. Det må være en gjensidig raushet i forhold til aksept for ulike måter å gjøre ting på. Tilbakemeldinger bør være konstruktive med fokus på det som er bra, samtidig som det må være rom for å ytre egne meninger om det som kanskje ikke fungerer like bra. Vi syntes det er veldig greit å ha en kontaktperson som er tett på vårt barn, som det er lett å henvende seg til. Ettersom vårt barn strever med å uttrykke seg er det godt å få/gi daglig tilbakemeldinger om hvordan dagsformen har vært. Vi ønsker en ledelse som har satt seg inn i, og som forstår de utfordringer/bekymringer som barnet, foreldrene og som personalet rundt barnet møter.» (S/4)

Det blir også påpekt at i et samarbeid er det viktig at foreldre blir tatt på alvor og bli lyttet til av skolen.

«Vi har alltid et ideelt samarbeid, tett kontakt med kontaktlærer. Opplever alltid å bli tatt på alvor/hørt. Har aldri opplevd noe negativt i møte med skolen.» (S/2)
«At de lytter til alt vi som foreldre sier, da vi kjenner vårt barn best.» (S/3)

Oppsummerende kan en si at foreldrene er stort sett fornøyd med samarbeidet med skolen, og at samarbeidet gjelder mest kontaktlærer, spesialpedagog og assistent på skolen. Det viser seg å være ulike erfaringer fra samarbeidet med skolen og måten de har blitt møtt og sett på, men alle foreldrene peker på at god kommunikasjon, felles forståelse og tillitt er viktig i samarbeidet. Flere foreldre savner mer forståelse av skoleledelsen og ønsker et bedre samarbeid med skoleledelsen.

5.3 Erfaringer med skolefritidsordning (SFO)

Skolefritidsordning (SFO) er et tilbud fra kommunen for barn før og etter skoletid fra 1.- 4. årstrinn og for barn med særskilte behov for 1. – 7. årstrinn. SFO skal være noe annet enn skole og barnehage, men tilbudet er ikke en del av skolen. Opplæringsloven gir heller ikke elevene rett til plass i SFO. Når det gjelder erfaringer med SFO, forteller foreldrene om: 'Tilbud og tilrettelegging i SFO' og 'Samarbeid om sosiale

nettverk i skole og SFO'. Halvparten av foreldrene i undersøkelsen sier at barnet går på SFO.

5.3.1 Tilbud og tilrettelegging i SFO

Foreldrene som sier at barnet går på SFO, har ulike erfaringer fra samarbeidet og tilbudet til SFO. En far forteller at barnet deres har full plass på SFO eller aktivitetsskolen som de kaller det, og at det aldri var aktuelt å ikke ha barnet på SFO. Dersom barnet ikke hadde hatt et SFO-tilbud, ville det begrenset foreldrenes muligheter til å være i full jobb. Faren sier at SFO er bra for det sosiale og mener at det er det mest lystbetonte med skolehverdagen for barnet deres.

«Vi opplever at det er veldig positivt og at det er bra for vennskap med andre barn, pluss at NF1 barn kan også være litt sosialt forsiktige, så vi opplever at det er veldig bra. Det vi derimot gjorde som går på trettbarhet, det var at han ikke lenger går med følgegruppe til skolen. Vi bor såpass langt unna skolen, at det tok en halv time å gå på morgenen, og det merket vi at han ble sliten av. Da vi begynte å kjøre han til skolen, så gikk det mye bedre på skolen og han var mye mer opplagt og var ikke så sliten når han kom hjem etter skoletid. Han skulle gjerne ha gått i følgegruppe, for det er sosialt, men i valget mellom å eventuelt begrense noe på SFO eller å gjøre noe med å gå til skolen, så valgte vi å gjøre noe med det siste da.» (I/1)

Faren forteller også at SFO kjenner godt til barnets utfordringer og behov og tar hensyn til trettbarhet. For eksempel når de er på tur med klassen og de bærer tung sekk, da tar SFO hensyn med å ta sekken, og lar han ta hvilepauser når han trenger det og lignende.

Noen foreldre vurderer SFO og ser at det er forskjell fra skole og barnehage.

«Ja, fagarbeider er også i SFO, men pga. mye sykdom i ledelsen, har ikke samarbeidet vært like godt. På det daglige plan er samarbeidet godt.» (S/3)
«Barnet gikk på SFO i 3 år. Stor forskjell fra skolehverdagen. Ble ikke møtt med samme forståelse.» (S/6)

«De er greie og flinke der. De har litt forskjellig tilbud, men det er ikke som barnehagen.» (S/7)

De foreldrene som sier at barnet ikke går på SFO, sier at en av grunnen til det, er at trettbarhet er en utfordring for barnet. Mange foreldre uttrykker at barnet har behov for hvile og restitusjon etter skolen for å bli klar for neste skoledag. Et foreldrepar forteller i intervjuet at hovedgrunnen til at de valgte å ikke ha barnet på SFO, er at tilbudet ikke er godt nok. De sier blant annet at skolen får ressurser til oppfølging og

tilrettelegging i skolen, men SFO får ikke ressurser til en-til-en oppfølging og SFO vil derfor ikke klare å tilrettelegge godt nok for barnet deres.

«Når det kommer til SFO, så har du ikke krav på ekstra ressurser lengre, og da vet vi at den oppfølgingen ikke vil være god nok. Det er klart det koster mye både økonomisk og det med å gå ned i stilling, og det er jo slitsomt og du får mindre avlastning også. Så det burdet vært bedre ordninger.» (I/2)

Videre forteller både mor og far at det hadde vært ønskelig å ha muligheten for et godt SFO tilbud. De forteller at hvis SFO hadde hatt et bedre tilbud i forhold til oppfølging, ressurser og tilrettelegging, så hadde de vurdert å ha barnet på SFO. Det er også ønskelig med et samarbeid mellom skolen og SFO. En annen grunn til at foreldrene ikke velger SFO, er at barnet er sliten etter skoledagen.

«Når han kommer hjem, så handler det om å bygge litt overskudd, og når du vet at det er et barn som har utfordringer med trettbarheten, og blir sliten av mye støy og inntrykk, så må man ta hensyn og prioritere.» (I/2)

5.3.2 Samarbeid om sosiale nettverk i skole og skolefritidsordning (SFO)

Foreldrene i studien understreker betydningen av barnets sosiale nettverk. De viser til at barna skal føle tilhørighet, og oppleve å være inkludert og som en del av fellesskapet. Alle uttrykker et ønske om at barna skal danne gode relasjoner, etablere vennskap og få en opplevelse av å være en del av noe. Det nevnes også at det sosiale er en utfordring for barnet deres og at det er nødvendig med et samarbeid med skolen, for å kunne hjelpe barnet med relasjoner, med å få venner og trives i sosiale miljøer. I forhold til fritidsaktiviteter forteller noen foreldre at skolen ikke er involvert og at foreldrene bruker mye tid og krefter på å hjelpe barnet inn i et sosialt nettverk. Andre forteller at skolen er flink med å ha fokus på det sosiale og å kommer med forslag til ulike tiltak. Mange foreldre uttrykker også at det er viktig å samarbeide med skolen om den sosiale utviklingen, fordi skolen kan være en arena som kan være med å hjelpe.

«Utover at sosiale aktiviteter blir diskutert på ressursgruppemøte så er ikke skole direkte involvert i fritidsaktiviteter. Men skolen har hatt mye fokus på utvikling av sosial kompetanse og har gjort en kjempejobb. Vi strever med at vårt barn har begrenset med overskudd til sosiale aktiviteter på fritiden. Derfor er arbeidet som blir gjort på skolen i forhold til å knytte sosiale relasjoner svært viktig.» (S/4)

«Vi trenger at skolen er aktiv og behjelpelig med det. Skolen kan si at dette er egentlig et anliggende for foreldre, sånn at på mange måter så tenker jeg at det er så

stor utfordringer, at disse barna trenger hjelp til det. Da er skolen kanskje en av de beste arenaene til å få til det. Det er et behov som barna har krav på. Så jeg tror det er ekstremt viktig at skolen gjør en god jobb og jeg tror det er mye skolen kan gjøre.» (I/2)

«Vi har vært veldig bevisste på det sosiale og egentlig vært like mye opptatt av det sosiale, som vi har vært med skoleprestasjonene. Nettopp fordi at vi tenker om så han må lære ting litt saktere enn de andre, så får han det greit til men om han ikke hadde fått noen venner og ikke noe sosialt miljø på skolen, så ville det vært mye mer alvorlig. Vi har snakket veldig mye om det med skolen og har vært veldig opptatt av det sosiale. vi opplever at de tar det på alvor.» (I/1)

Flere foreldre er bekymret over det sosiale.

«Vi er bekymret for om vårt barn vil være i stand til å opprettholde sosial omgang med venner. Vi er i dialog med skolen om dette.» (S/1)

Foreldrene sier lite om hvordan SFO jobber med det sosiale, men det blir pekt på at SFO er et sted som kunne være med å bygge opp det sosiale nettverket til barna. En foreldre forteller litt om at SFO/aktivitetsskolen har mange ulike aktiviteter og tilbud til barn. Og at SFO har fokus på lek, men det blir også sagt at det kanskje er litt lite organisert lek. Han sier at leken er ofte basert på egen-lek der barna finner noe å gjøre, mens de voksne passer på at de har det bra. Han sier også at det er organiserte aktiviteter som er styrt av voksne, men savner at de voksne drar elevene litt mer i gang, spesielt i egen-leken.

«Nå har jo dette gått seg ganske mye mer til etterhvert som at han har fått seg venner og blitt bedre kjent og varmere i trøya og sånn, men jeg tror kanskje på aktivitetsskolen spesielt, at man kunne vært litt mer organisert og dratt elevene litt mer i gang. Altså han er veldig sånn regelorientert strukturert liten fyr og i skolen er det jo slik at de skal gjøre sånn og sånn, men når han blir overlatt til seg selv noen ganger så trengs det litt mer hjelp til å komme i gang da. Så der burde det kanskje vært gjort litt mer fra aktivitetsskolen sin side.» (I/1)

Samlet sett har foreldrene et stort fokus på det sosiale, og de uttrykker at det er viktig at skolen og SFO hjelper foreldrene med å legge til rette for et sosialt miljø der barna får oppleve å være inkludert og en del av fellesskapet. De er stort sett fornøyd med det arbeidet skolen legger i det sosiale, men savner mer tilrettelegging og tilpasninger i SFO og et tettere samarbeid mellom skole og SFO. SFO er en arena hvor det sosiale har et stort fokus og noen foreldre har et ønske om at barnet kan være der, men dette er utfordrende på grunn av lite mulighet for tilrettelegging og trettbarheten til barna.

5.4 Erfaringer fra samarbeid om ressurser

Ressurser kan være mange ting, men i denne sammenheng handler det om ulike instanser som PPT, NAV, fysioterapeut, logoped, Habu (habilitering for barn og unge) og ulike hjelpemidler i skolen. Når det gjelder ressurser, forteller foreldrene om 'Gode erfaringer', 'Kamp om ressurser' og 'Erfaringer med å få tilgang til teknologiske hjelpemidler'.

5.4.1 Gode erfaringer

Flere foreldre uttrykker at de er fornøyde med de ressursene de får og at skolen har vært behjelpelige med dette. En foreldre forteller at ved å ha et enkeltvedtak om spesialundervisning, opplever de at skolen tar dem på alvor og at skolen sørger for å følge opp.

«Han har et vedtak som gjør at han har krav på et viss antall timer med spesialundervisning. Og da har også PP-tjenesten gitt en del råd om hvordan skolen skal følge opp. Det er to ting her, det er både det at skolen i seg selv har tatt dette veldig alvorlig og er i imøtekommende og flinke til å følge opp, og så tror jeg at det er litt betydning at vi har et formelt vedtak om hva han har krav på, som gjør at skolen må følge opp.» (I/1)

«Vi har også bedt om å få koordinator som da har ansvaret for å koordinere de ulike tjenestene som sønnen vår trenger og sørger også for at en er i møter med skolen og med de ulike tjenestene han får.» (I/1)

5.4.2 Kamp om ressurser

Ikke alle foreldre har gode erfaringer med å få de ressursene de mener barnet har behov for, og må kanskje kjempe en kamp for å få det de ønsker. Noen ganger kan det være PPT, NAV og andre ganger kan det være skolen som ikke samarbeider eller ikke deler den forståelse som foreldrene har for hvilke behov barnet har.

En foreldre ønsker fysioterapi i skolen og stiller spørsmål om hvilke rettigheter man har i forhold til dette og hvem som skal følge opp.

«Savner forståelse for at mitt barn trenger fysioterapi i skolen. Er usikker på hvilke rettigheter som ligger til grunn, hvis et barn får fysioterapi både på land og vann i skoletiden. Har en da krav på fagarbeider som følger, når eleven har en til en oppfølging?» (S/3)

En far forteller at det er viktig at foreldrene er aktive og i forkant, for til syvende og sist handler det om en ressurskamp.

«Jeg ser jo for meg at foreldre med NF1 barn som ikke har vært like aktive i forkant som vi var, så tror jeg veldig fort noen foreldre kan oppleve en situasjon hvor barnet deres kommer på skolen og det tar ganske lang tid før utfordringene blir ordentlig fanget opp. Og så, tar det enda lengre tid før skolen setter i gang tiltak, selv om vår skole har ganske bra med ressurser og er flinke så er det jo alltid en ressurskamp.» (I/1)

Et annet foreldrepar forteller om kampen de måtte ta for å få de ressursene barnet deres trengte og de mener at det handler om makt.

«Jeg føler at de som egentlig sitter med makt på utgivelse av ressurser, er egentlig de som har prøvd å bremset mest egentlig.» (I/2)

Videre forteller de at kommunen hadde gjort feil i forhold til hvordan de regner ut timer med spesialpedagog. Foreldrene hadde kontaktet andre instanser som PPT og Frambu for å spørre om regler og fikk til svar at det kommunen hadde gjort, var feil.

«Vi fant ut etter at vi hadde vært på kursing på Frambu og lærte litt mer om regler, så da så vi jo at kommunen praktiserte feil. Når vi gikk til PPT, så sier de at nei tror ikke det skal være slik, og vi ringer Frambu så sier de også at nei slik er ikke regelverket.» (I/2)

«Hele kommunen måtte gjøre om på sitt system. De hadde gjort feil med alle, så vi fikk jo høre det etterpå at vi hadde senket budsjettet (1er). Men vi har kjempet vår sak og det vi syntes var viktig for på det tidspunktet hadde han ikke mange timer og de timene var verdifulle. Det vi synes var så dumt var at når vi tok opp saken veldig forsiktig, for vi ønsker ikke konflikter, men vi opplevde vel kanskje litt at den personen som satt i kommuneledelsen som skulle ta imot den, bagatelliserte det. Vi fikk ikke noen unnskyldning eller noe, men plutselig så var alt på G.» (I/2)

«Vi kjenner jo systemet veldig godt, vi har masse ressurser å spille på, men jeg tror jo for eksempel at med den kampen med enkeltvedtaket som vi fikk, som var riv ruskende galt, så tror jeg mange foreldre hadde kapitulert, de hadde druknet i systemet.» (I/2)

Noen foreldre mener at tildeling av ressurser kan være personavhengig. Foreldrene uttrykker at det er forskjell på fagpersonene man møter.

«Vi er jo absolutt fornøyd med skolen, men igjen til at det er så personavhengig. Hvis vi hadde valgt å høre på den sosiallæreren som sa at vi ikke skulle gjøre noe, bare vente og se. Så er jeg slett ikke sikker på om det hadde gått så bra med gutten vår. Da hadde vi ikke fått de ressursene vi trengte. Men det har vært uendelig mye lettere å samarbeide med skolen og få alle faginstansene til å se at barnet vårt trengte ressurser, etter at diagnosen ble satt. Da diagnosen var satt, fikk vi et enkeltvedtak som gjorde at vi også fikk de ressursene barnet vårt trengte.» (I/1)

5.4.3 Erfaringer med teknologiske hjelpemidler

Skolen er i utvikling og flere skoler tar i bruk lærebrett (Ipad) i undervisningen. Mye av undervisningen blir også vist på en storskjerm for elevene. Når foreldrene i undersøkelsen ble spurt om hvilke erfaringer og tanker de har om slike hjelpemidler i skolen, var det sammenfallende svar. De fleste uttrykker at tekniske hjelpemidler som for eksempel lærebrett kan være et godt materiell for mange elever, spesielt med tanke på barn som har særskilte behov.

«Vi har jo tenkt på om han skal bruke pc istedenfor å skrive selv. For han sliter jo, som NF1 barn ofte gjør med blyantgrep. Og det å holde i blyanten og lære seg å skrive godt kan være utfordrende. Men så langt så har rådene fra skolen vært at vi skal fortsette å prøve at han skal lære seg å skrive med vanlig håndskrift. Men vi tenker jo på dette med bruk av pc istedenfor. Som andre barn, så håndterer han jo Ipad som bare det (ler), så det er jo ikke et problem å bruke den slags teknologiske verktøy. Vi lurer på om siden det er så vanskelig å skrive vanlig håndskrift, gjør at det hemmer han mer enn ferdighetene hans strengt tatt skulle tilsi da.» (I/1)

Selv om foreldrene er positive til teknologiske hjelpemidler, så peker en foreldre på at det er viktig med en balanse og at det ikke blir for mye bruk av IPad.

«Jeg tenker at det er veldig mye bra med den nye teknologien, men det er jo det og finne den balansen og det gjelder jo det meste i livet. Det tenker jeg gjelder her også. Jeg ser enormt mye positivt med den teknologien og jeg er helt sikker på at det blir lettere å treffe barna med tilgang til den type teknologi. Det kan bli for mye, det kan bikke. Og det som jeg synes er veldig bra med IPad, er at det er veldig lett å ikke bli stigmatisert, for det blir veldig lite tydelig om han jobber med noe annet enn de andre. For de andre jobber også på IPad. De merker ikke innholdet som er på det, og det er lett å differensiere selv om du skal lage et eller annet i «book creator» eller et eller annet. Så kan han gjøre det på sitt nivå og andre kan gjøre det på sitt nivå. De forskjellene som kanskje er der, synes ikke så godt da.» (I/2)

Det blir også nevnt at det er viktig at de teknologiske hjelpemidlene ikke tar for mye plass og tar fokus vekk fra det praktiske arbeidet og det sosiale blant elevene. Elevene bør være i mye samhandling, dialog og være delaktige i undervisningen.

6 Diskusjon

I dette kapittelet vil funnene bli diskutert i lys av relevant teori og forskning fra feltet om samarbeid skole-hjem. Jeg har sammenfattet funnene fra spørreundersøkelsen og intervjuene og trukket linjer mellom kategoriene fra presentasjon av funn.

Diskusjonen er delt inn i tre hovedkategorier: 'Myndige foreldre', 'Samarbeid med lærer versus skoleledelse', og 'Samarbeid om barnets utdanning'.

6.1 Innledning

De fleste foreldre i undersøkelsen er fornøyde med samarbeidet med skolen og viser til den gode kommunikasjonen de har med lærerne om tilrettelegging faglig og sosialt i skolen. Ainscow (2016) sier at ved å snakke sammen og reflektere sammen med andre, vil en kunne utvikle et felles språk og en felles forståelse, som kan føre til videre utvikling. Dette perspektivet til Ainscow kommer til uttrykk i foreldrenes fortellinger om at det er viktig at skolen og foreldrene har en felles forståelse for barnets behov i skolen, for å kunne legge til rette de beste forutsetningene for barnets læring, både faglig og sosialt. Ved å samarbeide, vil kunnskap fra flere komme frem i lyset og utvikle en felles forståelse (Ainscow, 2016). Funn fra undersøkelsen viser at foreldrene er aktive og engasjerte i barnas skolehverdag og har et stort ønske og behov for et godt samarbeid med skolen, for å kunne tilrettelegge barnets skolegang.

6.2 Myndige foreldre

I flere sammenhenger blir det påpekt at de som bruker eller møter offentlig sektor, skal myndiggjøres (Nordahl, 2015, s. 78). I skole- hjem samarbeid handler myndiggjøring om at foreldre skal verdsettes og gis innflytelse og medbestemmelse, samt utvikling av gode relasjoner og tillitt mellom læreren og foreldre (Nordahl, 2015). I denne undersøkelsen fremstår foreldrene som myndige. De har klare meninger om hva barnet trenger og støtter seg ofte til politiske føringer som sier noe om hvilke rettigheter barnet har, samt hva foreldrenes og skolens ansvar er. Undersøkelsen viser til foreldre som opplever å ha medbestemmelse og innflytelse på tilrettelegging av barnas hverdag i skolen. De fleste foreldrene opplever at skolen er lydhør og tar dem på alvor. Nordahl (2015) sier at en myndiggjørende praksis skal ha som mål å styrke selvfølelse og opplevelse av mestring (Nordahl, 2015, s. 79). Undersøkelsen viser at de fleste foreldrene opplever støtte fra skolen, som videre trygger foreldrene i deres oppdragerrolle. Foreldrene opplever å bli hørt og de har fått tillitt til skolen. Samtidig har foreldrene tilegnet seg kunnskap og kompetanse på områder som gjelder utfordringer barnet deres møter i hverdagen. Denne kunnskapen har foreldrene delt med skolen, som igjen har ført til at skolen har fått bedre forståelse, og det har vært lettere å komme til enighet om tilretteleggingen.

I undersøkelsen kommer det frem at flere foreldre opplever at de har makt- og mulighet til å påvirke barnets skolehverdag. I denne sammenheng handler det om at

foreldrene har mulighet til å være med å påvirke i ulike situasjoner i skolen. Eksempel på dette er foreldresamtaler, foreldremøter, overgangssamtaler, diverse møter og hjelp og støtte til det som foregår i hjemmet. Gjennom disse møtene, opplever foreldrene i undersøkelsen, at de har skapt en felles forståelse med skolen om barnets behov i skolen. Nordahl (2015) sier at makt er sentralt i forståelsen av et samarbeid mellom skole og hjem og at dette gjelder alle situasjoner i et samarbeid. I alle samarbeidssituasjonene vil det være en form for maktforhold til stede, som videre vil være med på å påvirke både prosesser og resultater i samarbeidet. Ifølge Nordahl (2015) vil denne makten være både synlig og usynlig og vil i større eller mindre grad bli brukt av alle aktørene i samarbeidet; av skoleledere, lærere og foreldre (Nordahl, 2015, s. 79).

Som nevnt i kapittel 3.2.3 om skolens makt i samarbeidet, viser undersøkelsen til kommunikativ makt. Nordahl (2015) sier at kommunikativ makt oppstår for eksempel i kommunikasjon mellom foreldre og lærer, der de i fellesskap søker etter riktige løsninger for barnet, samt blir enige og samarbeider mot et felles mål. Undersøkelsen indikerer at de fleste foreldrene har gode erfaringer med samarbeid om felles mål, samt med å komme til enighet. Likevel viser studien til et foreldrepar som opplever avmakt. I denne sammenheng betyr avmakt at noen foreldre har prøvd å bli hørt og å få innflytelse, men erfaringene er at skolen ikke har hatt samme forståelse eller tatt dem på alvor. Dette har handlet om mangel på ressurser og foreldrene har erfart at de har blitt overkjørt av skolen og at skolen har gått i forsvarsposisjon isteden for å legge opp til en dialog der de kommer til enighet. Lovverk og læreplaner legger føringer for at foreldrene skal ha medbestemmelse og innvirkning på elevens faglige og sosiale tilbud på skolen. Læreplanverket for kunnskapsløftet (2006) tilsier at skolen skal legge til rette for foreldresamarbeid og avklare hva samarbeidet skal handle om, samt hva som kreves av begge parter. De fleste foreldrene i undersøkelsen hevder at det ikke har blitt avklart hva samarbeidet mellom skole og hjem konkret skal handle om, men de fleste opplever allikevel at samarbeidet har fungert bra med både læreren og skoleledelsen. Nordahl og Drugli (2016) sier at skolen skal sørge for at foreldrene får anledning til å delta i beslutninger som angår barnet, siden foreldrene ikke har makt til å gjøre dette på egen hånd.

Foreldrene har klare meninger om hva de ønsker fra skolen og ofte henviser de seg til skoleledelsen om dette. Både skolen og foreldrene skal og bør ha forventninger til hverandre, og innebærer et ansvar fra begge parter (Nordahl, 2015). Noen foreldrene i undersøkelsen uttrykker at det burde vært noen klare forventninger fra begge sider, og at kanskje det kan lette på samarbeidet og bidra til å skape en bedre felles forståelse. Nordahl (2015), Nordahl og Drugli (2016) sier at det er viktig med forventningsavklaring for å fremme et godt samarbeid mellom skole og hjem. Foreldrene har ulike forventninger til skolen og hvordan de ønsker samarbeidet skal være, og disse forventningene samsvarer ikke nødvendigvis med de forventningene skolen har til foreldrene.

Ikke alle foreldre er «myndige foreldre», og det er interessant å sammenligne funnene i denne studien med studien til Bruin (2017) som viser at foreldre lever med en usikkerhet. Studien til Bruin (2017) gjelder foreldre til barn som har CI og deres erfaringer med den profesjonelle oppfølgingen av CI med sikte på barnets språklæring. Foreldrene i Bruin (2017) sin studie framstår som usikre og denne usikkerheten kan muligens knyttes opp mot den medisinske dominansen når det gjelder kunnskap om tilrettelegging for språklæring for barn med CI. Innenfor dette kunnskapsfeltet er det mye fokus på resultatet av CI. Samtidig viser forskning at resultatene er usikre, og studien til Bruin (2017) viser til foreldre som bruker mye energi på å overveie hva som er de riktige valgene med sikte på å få det beste utfallet av implantatet for barnets språklæring. Foreldrene i denne undersøkelsen er ikke på samme måte forankret i et medisinsk dominert oppfølgingssystem. De er opptatt av barnets sosiale fungering i skolen, samt hvordan skolen og hjemmet kan legge til rette et sosialt miljø for barnet.

6.3 Samarbeid med lærer versus skoleledelse

Nordahl (2015) sier at et samarbeid mellom skole og hjem må baseres på likeverd og gjensidighet. Dette handler om at samarbeidet ikke skal drives på skolens premisser alene, men sammen med foreldrene. Et samarbeid mellom skole og hjem bør ha et fokus på en forståelse av hva som kjennetegner et godt samarbeid, samt hva som faktisk er nødvendig for å kunne etablere et godt samarbeid (Nordahl, 2015).

Foreldrene i undersøkelsen er entydige om at det er nødvendig med et godt samarbeid

med skolen og har klar forståelse for betydningen av samarbeidet. Mange av foreldrene snakker om skolen som en enhet, men de henviser spesifikt til læreren, assistenten eller spesialpedagogen når de snakker om samarbeidet. Skoleledelsen blir trukket frem når det kommer til hva foreldrene ønsker av ressurser, hjelpemidler og forventninger. Det kan stilles spørsmål ved, om samarbeidet i hovedsak praktiseres bare mellom lærere og foreldre. De fleste foreldrene snakker om læreren, spesialpedagogen og assistenten, når de beskriver sine positive erfaringer fra samarbeidet. De fleste foreldrene viser til en god kommunikasjon med læreren, spesialpedagogen og assistenten. Erfaringene fra foreldrene tilsier at læreren er god til å informere og tilrettelegge og de opplever at læreren ser behovene til eleven, samt viser forståelse for foreldrene.

I læreplanen (2006) står det at et samarbeidet mellom skole og hjem er sentralt for å kunne skape gode læringsvilkår for eleven, samt et godt læringsmiljø i skolen. Det bør derfor være en gjensidig kommunikasjon om den faglige og sosiale utviklingen til eleven, men skolen skal ta initiativ og legge til rette for samarbeidet. Et godt samarbeid med god kommunikasjon, vil kunne løse flere utfordringer. For å skape et slikt samarbeid, må læreren ha relasjonskompetanse (Drugli og Onsøien, 2010, Westergård, 2013). Relasjonskompetanse innebærer at læreren er den profesjonelle i samarbeidet som skal legge til rette for best mulig kommunikasjon. For at læreren skal klare dette, må læreren være kompetent og ha evne til å sette seg inn i foreldrenes forskjellige situasjoner. Denne undersøkelsen viser til foreldre som opplever å ha god kommunikasjon med læreren om barnets faglige og sosiale utvikling. Studien tyder på at forelderens forståelse om hva et samarbeid skal innebære, er i samsvar med det styringsdokumenter formidler. De fleste foreldrene har et gjensidig samarbeid med lærerne og opplever forståelse, respekt og likeverd.

I forhold til samarbeid med skoleledelsen viser studien ulike erfaringer fra foreldrene. Foreldrene har ikke de samme positive erfaringene med skoleledelsen som de har med lærerne. Westergård og Fandrem (2011) sier at det er viktig at skolelederne bygger gode relasjoner til hele foreldregruppen, der alle foreldre skal føle seg velkommen, samt føle seg trygge og ivaretatt når de henvender seg til skolen for å få hjelp. I denne studien er det et foreldrepar som har måttet kjempe sin sak mot skolen, for å få et enkeltvedtak som samsvarte med den sakkyndige vurderingen. Disse foreldrene

oppdaget feil med vurdering av enkeltvedtaket til barnet og de uttrykker frustrasjon over måten de ble møtt på av skoleledelsen. Foreldrene opplevde at de ikke ble hørt, forstått eller tatt på alvor av skoleledelsen. Foreldrene kjempet for sin sak, og fikk tilslutt det tilbudet de mente barnet deres skulle ha. Disse foreldrenes erfaringer stemmer overens med tidligere forskning, slik Nordahl (2018) beskriver. Han viser til studier fra barneombudet (Nordahl, 2018, s. 122), som forteller at foreldrene har manglende muligheter for medvirkning. De opplever en kamp for at barna deres skal få den undervisningen de trenger og at elevene er avhengig av at foreldrene er ressurssterke for at de skal klare seg. Nordahl (2018) påpeker også på at foreldre ofte møter en skoleledelse og lærere som ikke ønsker å ta i mot deres eller andres kunnskap (Nordahl, 2018, s. 122).

Foreldrene i undersøkelsen som opplever at de ikke blir hørt av skoleledelsen, har barn som møter på utfordringer i skolehverdagen og trenger spesiell tilrettelegging. Foreldrene har et sterkt engasjement for skolegangen til barnet, og de viser interesse og fremmer sine ønsker til skoleledelsen. I en slik situasjon skulle man ville tro at skoleledelsen ville ta hensyn og være imøtekommende til slike engasjerte foreldre. I dette tilfellet kan man tenke at skoleledelsen mangler evne til det (Nordahl, 2015, s. 85) kaller «forståelsesorientert interaksjon» heller enn å legge til rette for en forståelsesorientert interaksjon, synes det som skoleledelsen forsøker å opprettholde og forsterke sin egen posisjon ved at foreldrene ikke slipper til og skoleledelsen handler strategisk. I en forståelsesorientert interaksjon skal både foreldre og lærere legge vekt på gjensidig forståelse, samt at de er sannferdige. Det handler også om at foreldre og lærere skal ha en felles forståelse i samarbeidet. Mangel på forståelsesorientert interaksjon, kan medføre at det ikke oppnås noe enighet og foreldre kan trekke seg unna for å unngå konflikter og foreldrene kan oppleve frykt for at det skal gå ut over barna.

Det kan stilles spørsmål til om samarbeidet mellom foreldre og lærer er bedre enn samarbeidet med skoleledelsen, fordi det er mangel på gjensidig forståelse, samt lite kommunikasjon med skoleledelsen. Det kan også skyldes at relasjonen med lærer er bygd opp over tid. Lærerne vil kanskje ha mer forståelse for foreldrene enn skoleledelsen ved at de har bygd opp en bedre relasjon over tid. Foreldrene og læreren har oftere dialog og kommunikasjon enn foreldrene har med skoleledelsen. Det er

kanskje mer naturlig for foreldrene og læreren og reflektere sammen over barnets utvikling, enn hva det er for skoleledelsen. Motsetninger og konflikter mellom foreldre og skoleledere er ofte knyttet til at et barn ikke får det opplæringstilbudet foreldrene ønsker, eller at barnet har det vanskelig på skolen. (Nordahl, 2015, s. 123). Dette kan tyde på at når foreldre er bekymret for sitt barn, og opplever og ikke bli hørt, tatt hensyn til eller at skolen ikke gjør noe som kan bedre situasjonen, oppstår det oftest konflikter mellom skole og hjem (ibid). Slik det kommer til uttrykk i denne studien er at de aller fleste foreldrene er fornøyde med samarbeidet med læreren, men ønsker et bedre samarbeid med skoleledelsen.

Undersøkelsen viser at kommunikasjon er særs viktig for foreldrene for å skape god relasjon. Westergård (2012) sier at læreren bør møte foreldrene på en autoritativ måte, slik at foreldrene våger å ta kontakt ved behov. En autoritativ lærer innebærer at læreren er støttende, varm og sannsynligvis blir oppfattet som kompetent, trygg og omsorgsfull i sin samarbeidsrelasjon med foreldrene. Dette vil også skape tillitt og respekt til læreren. I kommunikasjonen, er det viktig for foreldrene med åpenhet, tillit og gjensidig informasjon. Nordahl (2015) sier at gjensidig informasjon er en viktig del av skole- hjem samarbeidet. Foreldrene i denne studien viser også til betydningen av å være tidlig ute med informasjon, spesielt knyttet opp mot overgang fra barnehage til skole. Erfaringer fra foreldrene i undersøkelsen tilsier at samarbeidet mellom skole og barnehage har vært særs viktig for å trygge både barnet og foreldrene. Samtidig mener foreldrene at et godt samarbeid som starter tidlig, vil ha betydning for samarbeidet fremover. En god sammenheng mellom barnehage og skolen handler om å ivareta barnets behov for trygghet i overgangsprosessen (Kunnskapsdepartementet, 2008).

Denne undersøkelsen viser til at det har vært viktig for foreldrene med et tidlig samarbeid om overgangen fra barnehagen til skolen, for barn som har Nevrofibromatose type 1, og som har behov for særskilt tilrettelegging og spesialundervisning. Dette kan skyldes at foreldrene har behov for kontroll og trygghet om at skolen evner å ta imot barnet, samt nok informasjon om barnet for å kunne legge til rette best mulig. Utdanningsdirektoratet (2006) understreker akkurat dette. Mange barn vil ha behov for tilrettelegging i skolen, og det vil derfor være særs viktig å starte samarbeidet mellom barnehagen og skolen i god tid før barnet starter på

skolen. Hva som er 'i god tid' vil variere og må ses an i lys av behovet til barnet. Undersøkelsen viser at mange foreldre som er fornøyde med samarbeidet om overgangen fra barnehage til skolen og som har erfart tidlig samarbeid om barnets behov i skolen. I stortingsmelding 18, *Læring og fellesskap* (2008) står det at å styrke samarbeidet mellom barnehagen og skolen, handler om at det blir lagt til rette for et helhetlig opplæringsløp, som ivaretar enkeltbarns behov.

I den tidlige samtalen erfarer foreldrene i undersøkelsen at de blir lyttet til, blir tatt på alvor og at barnehagen og foreldrene får overført erfaringer og kunnskaper om barnet til skolen. Foreldrene forteller også at det har vært betydningsfullt å få bli kjent med læreren og skolen i forkant av skolestart. Når foreldrene opplever trygghet i den nye situasjonen, hevdes det også at de blir i bedre stand til å støtte barna sine i overgangen (Kunnskapsdepartementet, 2008). I undersøkelsen er det et foreldrepar som ikke erfarte en god overgang og møtte på flere utfordringer i forbindelse med skolestart. Det var mangel på informasjon om skolestart og den tidlige samtalen ble ikke som forventet. De uttrykker at skolen ikke var forberedt på å ta i mot deres barn. Dette står i skarp kontrast til de positive erfaringene til de fleste foreldrene i undersøkelsen. Flere av disse vektlegger at det har vært betydningsfullt at en representant fra skolen har deltatt på møter på Frambu, som er et tverrfaglig kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

6.4 Samarbeid om barnets utdanning

Målet for samarbeidet mellom skole og hjem er å fremme elevens læring og utvikling (Utdanningsdirektoratet, 2016a). Skolens mål og oppgaver har endret seg de siste tiårene og skolen har i dag andre mål og et annet innhold i dag enn den skolen som foreldrene gikk i. De grunnleggende elementene er de samme, men i dagens skole kan vi dele inn i to hovedoppgaver der den ene handler om elevens sosiale og personlige utvikling, og den andre handler om elevens læring og prestasjon i skolefagene. I læreplanen for kunnskapsløftet står det at opplæringen skal gi elevene kyndighet og modenhet til å møte livet både praktisk, sosialt og personlig. Samtidig står det at opplæringen skal fremme allsidig utvikling hos elevene og gi elevene gode skolefaglige kunnskaper (Læreplanverket for kunnskapsløftet, 2006).

Et interessant moment i undersøkelsen er at foreldrene ikke synes å være så veldig opptatt av faglige prestasjoner og resultater eller at barna skal klare å lære alt innenfor

en tidsramme. Om den faglige læringen tar lengre tid, gjør ikke det noe. Foreldrene er derimot opptatt av den sosiale utviklingen. Foreldrene uttrykker et stort behov for et samarbeid med skolen om den sosiale fungeringen på skolen. Alle foreldrene har ønske om at barna skal ha venner, føle seg inkludert og få oppleve å være en del av et sosialt nettverk. Foreldrene i studien ønsker også at barna deres skal lykkes sosialt og er urolige for at barna skal oppleve ensomhet, mobbing eller ekskludering. Undersøkelsen viser at foreldrene bruker mye energi på det sosiale i fritiden, men erfarer at det kanskje er enda viktigere at skolen i samarbeid med foreldrene jobber ekstra med dette.

Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at foreldre er mest opptatt av hvordan barna trives og har det sosialt i skolen (Nordahl, 2015, s. 99). Enkelte foreldre i undersøkelsen forteller at det å ha et barn med NF1, hvor det sosiale er en utfordring, innebærer at det kan være svært belastende å legge til rette for det sosiale i fritiden. Foreldrene opplever derfor at skolens støtte i dette er svært viktig. Ikke minst er det betryggende å vite at barna ikke er alene, blir utestengt, men har venner og leker i friminuttene sammen med andre barn. Flere foreldre i undersøkelsen forteller at det er utfordrende å legge til rette for et sosialt nettverk for barna sine på fritiden, for barna blir ofte veldig slitne etter skolen og trenger hvile. De fleste foreldrene i undersøkelsen er fornøyde med det skolen gjør i forhold til det sosiale, de opplever at skolen lytter til foreldrene, viser forståelse og har fokus på det sosiale i skolen. Drugli og Nordahl (2016) hevder at et tett og positivt samarbeid vil fremme samtaler mellom lærere og foreldre som kan føre til at de utvikler en felles forståelse av elevens psykososiale behov.

Biesta (2015) hevder at utdanningens formål handler om kvalifisering, sosialisering og subjektivering og at disse tre dimensjonene må ses i en sammenheng for å vurdere utdanningens formål. Dagens skole er kanskje for opptatt av kvalifisering, resultater og effektivitet. Eksempel på at dagens skole er opptatt av kvalifisering, kan være at skolen er for opptatt av resultater fra nasjonale prøver og pisa test.

Biesta (2015) sier også at utdanning handler ikke bare om å tilegne seg kunnskaper og evner til å gjøre noe, men om å være et menneske i et samfunn. Dette handler om sosialisering og subjektivering, der elevene må ses på som subjekter som tar eget ansvar og initiativ og ikke ses som objekter som kun påvirkes av andres handlinger. I

denne sammenheng kan vi se i undersøkelsen at foreldrene har størst fokus på sosialisering. Utdanningsdirektoratet (2016b) hevder at fravær av vennskap og sosial deltakelse, vil være belastende og en risikofaktor som kan hindre utvikling.

Foreldrene i undersøkelsen har kanskje et større fokus på det sosiale ettersom de har forståelse for at barnets sammensatte utfordringer. Dette kan føre til at foreldre tenker hva som er viktigst for barna. Dette igjen, kan skyldes at foreldrene klarer å se barnets skolegang i et livsløpsperspektiv. Barnets livslange mål er ikke nødvendigvis å kunne mest mulig, men å kunne leve et godt liv sosialt.

SFO nevnes som en god innfallsvinkel til sosial deltakelse, men flere foreldre i undersøkelsen erfarer at tilbudet ikke er tilstrekkelig tilrettelagt for barna deres. SFO er et frivillig tilbud fra kommunen og har ikke noe med skolen å gjøre i utgangspunktet. Foreldre i undersøkelsen ser SFO som viktig for barnet utfra at denne arenaen har størst fokus på det sosiale, men frykter at barnet ikke blir ivaretatt. Samtidig sier opplæringsloven kapittel 9a som handler om elevens skolemiljø, at denne lovparagrafen også skal gjelde for SFO. I §9a-1 står det at «Alle elever i grunnskoler og videregående skoler har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring». Mange foreldre i undersøkelsen peker på at SFO er en arena som kan styrke det sosiale for barnet, men at de har valgt å ikke ha barnet i SFO grunnet mangel på ressurser, oppfølging og tilrettelegging for barnet. Dette samsvarer med Nordahl's (2018) undersøkelse blant foreldre til barn med særskilt tilrettelegging i SFO. Det har vist seg at SFO- tilbudet ofte har vært preget av tilfeldigheter og ikke en strategisk tenkning om et godt innhold (Nordahl, 2018. s. 96). Allikevel uttrykker foreldrene i denne undersøkelsen at det kunne vært aktuelt å ha barnet i SFO, hvis det var bedre tilrettelagt for barn som har behov for tett oppfølging, samt mulighet for et bedre samarbeid med skolen og SFO.

7 Avslutning

Formålet med denne studien har vært å utforske foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen, hvor jeg har tatt utgangspunktet i foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1. Målet var å undersøke hvilke erfaringer foreldrene har fra samarbeidet med skolen, samt hva foreldrene legger vekt på i et samarbeid med skolen. Studiens funn viser til myndige foreldre som hadde klare meninger om hva de

ønsket for barna sine i skolen, samt at de ønsket sterkt å ha medvirkning i skolen. De fleste foreldrene opplevde å ha medbestemmelse og makt- mulighet til å påvirke i skolen, men allikevel viser studien til et foreldrepar som opplevde avmakt.

Konsekvensene av manglende myndighet hos foreldrene, kan føre til at foreldrene opplever avmakt, der de verken opplever innflytelse, medbestemmelse eller har mulighet til å påvirke i skolen. Den ujevne maktbalanse som noen ganger oppstår mellom skolen og foreldrene, kan medføre at foreldre blir usikre og trekker seg tilbake og i verstefall unngår et samarbeid med skolen.

Studiens funn indikerer på at foreldrene var generelt fornøyd med samarbeidet de har med skolen, men de skilte mellom lærere og skoleledelse på skolen. Erfaringene fra foreldrene tilsier at de hadde best samarbeid med læreren som bestod av likeverd og gjensidighet, mens samarbeid med skoleledelsen ønsket de skulle bli bedre.

De aller fleste foreldrene erfarte et godt samarbeid med læreren og hadde bedre relasjon med læreren enn med skoleledelsen. I studien har jeg funnet flere faktorer som støtter det positive samarbeidet mellom foreldre og lærere, der den tidlige dialogen ved overgang fra barnehage til skole kanskje er den mest fremtredende av disse.

Ved den tidlige dialogen før skolestart der både foreldre, lærere, rektor og andre faginstanser har vært involvert, viser skolen at den har fokus på og ønsker et samarbeid med foreldrene. Samtidig opplevde foreldrene at de ble verdsatt og tatt på alvor i den tidlige dialogen. Ved at skolen har tatt tidlig kontakt med foreldrene, bygget det også relasjoner med foreldrene på et tidlig tidspunkt. Dette var svært viktig for foreldrene og de erfarte at dette hadde også stor betydning for videre samarbeid fremover. Studien viser også til noen foreldre som ikke hadde gode erfaringer før skolestart, der den tidlige dialogen ikke ble som forventet og foreldrene opplevde at skoleledelsen verken lyttet til dem eller tok dem på alvor. Foreldrene erfarte at de måtte i kamp med skolen, for å få det de ønsket. Skoleledelsen var med i møter med foreldre når det var nødvendig, allikevel var det et ønske fra foreldrene at de hadde et bedre samarbeid med skoleledelsen. Skoleledelsen bør kanskje ha et større fokus på samarbeide mellom skole og hjem, ved å ha en forventningsavklaring som sier hva som bør forventes av begge parter. Dette kan gjøres ved å skriftliggjøre rutiner for skole-hjem samarbeidet. En av skoleledelsen sin oppgave er å fremme en skolekultur

som skal bidra til positive relasjoner på alle plan i skolen. Dette har stor betydning for foreldrene og vil ha noe å si for trivsel og tryggheten hos foreldrene. En støttende skolekultur vil også føre til at foreldre opplever at de blir tatt på alvor i skolen.

Studien viser også at foreldrene så på det sosiale som mer utfordrende i skolen, enn de faglige prestasjonene, og dermed hadde de et større fokus på den sosiale utviklingen i skolen. Foreldrene var generelt fornøyd med arbeidet skolen gjorde i forhold til det sosiale, men uttrykte et ønske om at det skulle vært et bedre tilbud for barn med særskilt behov i skolefritidsordningen (SFO). Foreldrene i studien ser SFO som viktig utfra at SFO har størst fokus på det sosiale, og SFO kan være med å styrke det sosiale, men frykter at barnet ikke blir godt nok ivaretatt. Mangel av ressurser, oppfølging og tilrettelegging i SFO er en av grunnen til at foreldre ikke velger å ha barnet sitt i SFO. Samtidig peker foreldrene på at barnets trettbarhet er en utfordring i hverdagen, og vil derfor trenge mye hvile og restitusjon. Ved et bedre tilbud om ressurser, oppfølging og tilrettelegging i SFO der SFO hadde mulighet for tett oppfølging av barnet, hadde kanskje flere foreldre som har barn med Nevrofibromatose type 1 (NF1) valgt å ha barna sine i SFO.

I videre forskning ville det vært interessant å studere om foreldre til barn med andre utfordringer har samme erfaringer som foreldrene i denne studien. Det ville vært interessant å se om det er noen fellestrekk og forskjeller. Et annet interessant tema som kunne vært interessant å forsket på, er erfaringer til lærere og skoleledere og hvordan skoler arbeider med å utvikle et godt samarbeid med foreldre.

8 Litteraturliste

Ainscow, M. (2016). Collaboration as a strategy for promoting equity in education: possibilities and barriers. *Journal of Professional Capital and Community*, 1(2).

Ainscow, M. & Miles, S. (2008). Making Education for All Inclusive: Where Next? *Prospects: Quarterly Review of Comparative Education*, 38(1), 15-34.

Biesta, G. J. J. (2015). What is Education For? On Good Education, Teacher Judgement, and Educational Professionalism. *European Journal of Education*, 50(1).

Bruin, M. (2017). *Parents' Experiences on Follow-up of Children's Language Learning after Cochlear Implantation*: University of Stavanger.

Drugli, M.B. & Onsøien, R. (2010). *Vanskelige foreldresamtaler - gode dialoger*: CAPPELEN DAMM AS.

Frambu senter for sjeldne diagnoser. (2014). *Nevrofibromatose type*.

Gilje, N. & Grimen, H. (1995). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.

Kunnskapsdepartementet. (2006). *Generell del av læreplanen*. Lastet ned fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/lareplanverket/generell-del-av-lareplanen/>

Kunnskapsdepartementet. (2008) *Veileder; Fra eldst til yngst. Samarbeid og sammenheng mellom barnehage og skole*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/barnehager/veileder/f-4248-fra-eldst-til-yngst.pdf>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (Vol. 3). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Læreplan for kunnskapsløftet. (2006). *Prinsipper for opplæringen*. Hentet fra https://www.udir.no/globalassets/upload/larerplaner/fastsatte_lareplaner_for_kunnska_psloeftet/prinsipper_1k06.pdf

NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, humaniora, juss og teologi* (Vol. 4).

Nordahl, T. (2003). *Makt og avmakt i samarbeidet mellom hjem og skole*. Rapport 13/03. Oslo: NOVA.

Nordahl, T. (2007). *Hjem og skole: hvordan skape et bedre samarbeid?* Oslo: Universitetsforlaget.

Nordahl. (2015). *Hjem og skole hvordan etablere et samarbeid til elevens beste?* (2. utg.): Universitetsforlaget.

Nordahl, T. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Hentet fra <https://nettsteder.regjeringen.no/inkludering-barn-unge/files/2018/04/INKLUDERENDE-FELLESSKAP-FOR-BARN-OG-UNGE-til-publisering-04.04.18.pdf>

Nordahl, T. & Drugli, M. B. (2016, 25. april). Forskningsartikkel: *Samarbeid mellom hjem og skole*. Lastet ned fra:

<http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/cdn.sepu.no/supportfiles/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole.pdf>

Opplæringslova. (1998). Forskrift til opplæringslova. Kapittel 20. *Foreldresamarbeid i grunnskolen og vidaregåande opplæring*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724/KAPITTEL_23#KAPITTEL_23

Opplæringslova. (1998). Veileder til opplæringsloven kapittel 9a- elevens skolemiljø. Hentet fra https://www.nfk.no/_f/p34/i22051624-8f32-4dff-bac7-68ba31dfc7f4/veileder_til_opplaeringsloven_9a.pdf

Persson, B. & Persson, E. (2012). *Inkludering och måluppfyllelse- att nå framgång med alla elever*. Stockholm: Liber AS.

St.meld. nr. 16 (2006-2007). ... og ingen sto igjen— *Tidlig innsats for livslang læring*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2006-2007-/id441395/sec1>

St. Meld. Nr. 18 (2008). *Læring og fellesskap*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-18-20102011/id639487/sec1>

St. meld. nr. 31 (2007-2008). *Kvalitet i skolen*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-31-2007-2008-/id516853/sec4#KAP4-4>

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.

Utdanningsdirektoratet. (2006). *Overgang for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning*. Hentet fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/overganger-spesialpedagogisk-hjelp-spesialundervisning/Overgangen-mellom-barnehage-og-skole/>

Utdanningsdirektoratet. (2016a). Forskningsartikkel. *Samarbeidet mellom hjem og skole*. Hentet fra <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/hjem-skole-samarbeid/samarbeidet-mellom-hjem-og-skole/hva-er-skolehjem-samarbeid/>

Utdanningsdirektoratet. (2016b). *Elever som lykkes sosialt klarer seg godt faglig*. Hentet fra <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/skolemiljo/psykososialt-miljo/sosial-kompetanse/laringskultur/>

Utdanningsdirektoratet. (2017). *Veilederen Spesialundervisning*. Hentet fra www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialundervisning/Spesialundervisning/

Westergård, E. (2010). *Parental Disillusionment with School: Prevalence, Correlates, Development and Prevention*: University of Stavanger, Centre for Behavioural Research, Faculty of Arts and Education.

Westergård, E. (2012). Læreren i hjem-skole samarbeidet. I M-B, Postholm, Haug, P. Munthe, E. & Krumsvik, R. (red.), *Lærere i skolen som organisasjon* (s.157-181). Kristiansand: Cappelen Damm Høyskoleforlaget.

Westergård, Elsa. (2013). Teacher Competencies and Parental Cooperation. *International Journal about Parents in Education*, 7(2), 91-99.

Westergård, E. & Fandrem, H. (2011). *Samarbeid mellom hjem og skole*. Stavanger: Senter for atferdsforskning.

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Elever med nevrofibromatose type 1 i skolen”- En kvalitativ studie av foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen?

Til foreldre/foresatte

Dette er et spørsmål til deg/dere om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få innsikt i foreldrenes erfaringer med å ha et barn med NF1 i skolen og samarbeid med skolen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg/dere.

Formål

Formålet med forskningsprosjektet er å få bedre innsikt i foreldrenes erfaringer med samarbeidet med skolen. Kunnskapen om foreldrenes opplevelser og erfaringer er et viktig grunnlag for å gjøre skoledagen så god som mulig.

Problemstillingen er ” Hvordan opplever foreldre som har elever med nevrofibromatose type 1, samarbeidet med skolen?”

Dette forskningsprosjektet er min masteroppgave i spesialpedagogikk.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Sammen med meg er Anne Nevøy fra Universitetet i Stavanger ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du/dere er trukket ut blant foreldre som har barn med NF1 som har kontakt med Frambu.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse i prosjektet vil innebære at du/dere vil svare på en elektronisk spørreundersøkelse om samarbeid med skolen. Deltakelse i prosjektet vil for noen foreldre, innebære å delta i et intervju. I Intervjuet vil det også handle om erfaringer og samarbeidet mellom foreldre og skolen. For eksempel om positive og negative erfaringer. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige masteroppgaven. All informasjon som du/dere gir i spørreskjemaet og eventuelt i intervju, vil bli slettet/makulert når oppgaven er godkjent, innen oktober 2019.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du takker ja til å delta, kan du når som helst trekke dette samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil selvfølgelig ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern- hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene som du gir om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Den som har tilgang er student, Cathrine Johannessen og veileder ved UIS, Anne Nevøy.
- Navn og kontaktopplysningene mine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Lagring av datamaterialet vil bli innelåst/kryptert.
- Jeg vil bruke NVivo program for å sortere mine resultater/funn. Her vil jeg også følge retningslinjene. Alt datamaterialet vil bli anonymisert og gitt kodenavn.
- Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra UIS har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Student: Cathrine Johannessen, telefon 99347034 eller på mail: ca.johannessen@stud.uis.no
- Veileder: Anne Nevøy ved UIS, telefon 51833447 eller på mail: anne.nevoy@uis.no
- Vårt personvernombud: Kjetil Dalseth, mail: personvernombudet@uis.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost: personvernombudet@nsd.no eller telefon: 55582117

Med vennlig hilsen
Cathrine Johannessen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Elever med nevrofibromatose type 1, i skolen» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i spørreskjema
- å delta i intervju

Signatur:

Du/dere får tilsendt spørreskjema/intervjuguide på forhånd hvis dere ønsker.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen oktober 2019, og alt av datamaterialet slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet)

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. Oktober 2019

.....
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Spørreundersøkelse foreldre

Formålet med denne studien er å få innsikt i foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen. Motivasjonen for studien er egen erfaring som spesialpedagog i skolen. I dette arbeidet har jeg blitt oppmerksom på at det trengs mer kunnskap for å kunne tilrettelegge opplæringen på best mulig måte for elever med NF1. Kunnskap om foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med skolen er sentralt i denne sammenhengen. I denne studien er det altså foreldrenes erfaringer som er viktige og betydningsfulle. Du/dere svarer på spørreundersøkelsen direkte inn i SurveyXact. Du/dere vil få tilsendt en egen link. Spørreundersøkelsen stenges etter 2 uker.

Takk for at du vil ta deg tid til å svare på spørsmålene.

<p>0. Barnehagen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har barnet gått i barnehage? Hvis ja, beskriv hvordan samarbeidet med barnehagen var og hvordan det fungerte. - Hvordan foregikk samarbeidet med barnehagen? Og hvem samarbeidet dere med? - Har dere noen erfaringer fra samarbeid med barnehagen som dere savner nå når barnet går på skolen? 	
<p>1. Skolestart</p>	
<p>Kan du/dere beskrive hvordan skolestarten foregikk, spesielt med tanke på samarbeidet med skolen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hva som var positivt, eventuelt noe du/dere savnet? - Var skolen lydhør for innspill fra dere som 	

<p>foreldre? Hva betydde dette for deg/dere?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan du beskrive det som for deg/dere ville være den ideelle skolestarten? - Går barnet på SFO? Hvis ja, beskriv hvordan SFO er tilrettelagt og samarbeidet med SFO. Hvis nei, er det noen spesielle grunner for det? 	
<p>2. Uke/dagsrytme</p>	
<p>Samarbeidet med skolen kan handle om svært ulike ting. Blant annet rutiner, lekser og sosiale aktiviteter.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beskriv kort hvilke rutiner dere har knyttet til skolevei. For eksempel har dere erfaringer fra samarbeidet med skolen om dette? - Er det noe skolen kunne ha bidratt med samarbeidet om angående skoleveien. - Beskriv kort om rutiner med lekser. Har dere erfaringer fra samarbeidet med skolen om dette? - Hvordan kunne du/dere tenke dere at leksene var tilrettelagt? - Beskriv kort om hvordan samarbeidet med skolen er i forhold til sosiale aktiviteter for barnet deres utover skoledagen, SFO og 	

<p>fritid. Har dere erfaringer fra samarbeidet med skolen om dette?</p>	
<p>3. Samarbeid med skolen</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan har du/dere opplevd samarbeidet med skolen det siste halve året?(positive ting, eventuelt noe du/dere savnet) - Beskriv hvem du/dere samarbeider med og eventuelt hvem du/dere kunne tenke dere å ha samarbeid med. - Hva handler samarbeidet om? - Er det noe dere savner å samarbeidet om? - Hvordan opplever du/dere muligheten til å være med å påvirke ditt barns skolehverdag? Hva betyr dette for deg/dere? - Er det noe som er spesielt positivt/utfordrende med samarbeidet med skolen? - Beskriv kort hvordan samarbeidet har vært fra barnet begynte på skolen, frem til nå. Har samarbeidet endret seg? 	
<p>4. Forventninger</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Har du/dere erfaringer med at skolen stiller forventninger til dere som foreldre? - Hvilke forventninger har du/dere til skolen når det gjelder samarbeidet? Er dette diskutert med skolen? - Hvilken betydning mener du/dere at samarbeid med skolen har? 	

<ul style="list-style-type: none"> - Er det noe spesielt positivt/negativt? - Kan du/dere beskrive hvordan det ideelle samarbeidet med skolen ville være for deg/dere? 	
<p>5. Fremtid</p>	
<p>Foreldre generelt har ofte tanker om barnets framtid, og i denne sammenheng inngår gjerne at barnet har gode erfaringer fra skoletiden.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke tanker har du/dere for barnets framtid hvordan kan eventuelt skolen bidra i denne sammenheng? - Er tanker om barnets framtid noe dere har snakket med skolen om? 	
<p>6. Avslutning</p> <p>- Kan du/dere beskrive hva du/dere er fornøyd med når det gjelder samarbeidet med skolen og eventuelt hva du/dere skulle ønske var annerledes? Andre kommentarer du/dere ønsker å legge til når det gjelder samarbeidet med skolen?</p>	

Intervjuguide foreldre

1. Fortell om samarbeidet dere har med skolen.
2. Flere foreldre erfarer at barnets trettbarhet er en utfordring og har derfor valgt å ikke la barnet gå på SFO. Har du/dere noen tanker om dette? Fortell..
 - Hvordan tenker du/dere at SFO måtte vært tilrettelagt for at barnet skulle gått der? Fortell.
3. Flere foreldre har erfart at det kan oppstå utfordringer i forhold til ressurser som PPT, Nav og lignende. Hva tenker du/dere om dette? Fortell.
 - Hva tenker du om skolen sin rolle/støtte i dette?
4. Flere foreldre erfarer at det er behov for ulike hjelpemidler for barnet deres på skolen, hvilke tanker har du/dere om hvilke muligheter/faremomenter dette kan gi barnet deres?
 - Robot er et hjelpemiddel som har kom ut på markedet, hva tenker du/dere om å eventuelt ta i bruk dette i skolen?
5. Flere foreldre erfarer ulike utfordringer knyttet til skoleledelsen, hva tenker du/dere om dette?
 - Hva burde skoleledelsen gjøre annerledes?
6. Har dere noen erfaringer med å samarbeide/ snakke med andre foreldre som har barn med NF1? Fortell.
7. Flere foreldre erfarer at det sosiale er en utfordring for barnet deres, hva tenker du om det? Fortell.
 - Er det noe skolen kan samarbeide/hjelpe med i forhold til dette?
 - Er det noe konkret du tenker skolen bør jobbe med i forhold til det sosiale?
8. Er det noe du savner i et samarbeid med skolen?

NSD sin vurdering

[Skriv ut](#)**Prosjekttittel**

Elever med Nevrofibromatose type 1 i skolen

Referansenummer

412590

Registrert

03.01.2019 av Cathrine Johannessen - ca.johannessen@stud.uis.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anne Nevøy, anne.nevoy@uis.no, tlf: 51833447

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Cathrine Johannessen, ca.johannessen@stud.uis.no , tlf: 99347034

Prosjektperiode

07.01.2019 - 31.05.2019

Status

01.03.2019 - Vurdert

Vurdering (2)**01.03.2019 - Vurdert**

Vi viser til endring registrert 01.03.2019. Vi kan ikke se at det er gjort noen oppdateringer i meldeskjemaet eller vedlegg som har innvirkning på NSD sin vurdering av hvordan personopplysninger behandles i prosjektet.

Les mer om hvilke endringer som skal registreres hos hos her, før endringer meldes inn i fremtiden:

nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

10.02.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 10.02.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre

nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

I prosjektet er det foreldre til barn med neurofibromatose type 1 som skal intervjues og besvare spørreskjema. Det kan derfor fremkomme særlige kategorier om helseforhold om barna under datainnsamlingen. Prosjektet skal behandle personopplysninger frem til 31.05.2019.

REKRUTTERING

Foreldrene skal i følge meldeskjemaet rekrutteres gjennom et kompetansesenter. Det vil ikke opprettes kontakt mellom foreldrene og studenten før foreldrene har ytret ønske om å delta i prosjektet. NSD mener rekrutteringsformen er tilstrekkelig for konfidensialitet. Vi presiserer imidlertid at frivilligheten ved deltakelse bør spesifiseres ved rekruttering.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

NviVo er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Belinda Gloppen Helle

Tlf. Personvertjenester: 55 58 21 17 (tast 1)